

全国難病センター研究会

第38回 研究大会 (Web) 記録集

日時

2023年1月28日(土) 29日(日)

場所

配信 難病支援ネット・ジャパン (札幌)
新宿文化クイントビル (東京)

ZOOM ウェビナーにより Web 開催

共催 全国難病センター研究会
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

事務局 特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン

〒064-0927

札幌市中央区南27条西8丁目1-28 TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935

ホームページ <https://www.n-centerken.com/> E-MAIL: contact@n-centerken.com

<開会挨拶>	3
会長挨拶	糸山 泰人 全国難病センター研究会会長 / 東北大学名誉教授
<特別講演>	5
「障害者権利条約に基づく総括所見と難病」	6
藤井 克徳 NPO 法人日本障害者協議会代表 きょうされん専務理事	
特別講演資料	13
<パネルⅠ>	51
発表1 「誰もが使える機器」	52
大神 和子 日本 ALS 協会福岡県支部	
発表2 「重度障害者用意思伝達装置	55
MCTOS (マクトス) 及び CYIN® (サイン) 福祉用の導入事例」	
田中 芳則 社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ	
白尾 友志 名古屋市身体障害者更生相談所	
発表3 「地域におけるコミュニケーション支援」	59
岡田 美砂 群馬大学医学部附属病院 / 難病相談支援センター	
<パネルⅡ>	65
発表4 「難病 ALS を発症・・・5年の軌跡」	66
岡村 浩 日本 ALS 協会近畿ブロック	
発表5 「難病でも働きやすい職場・地域づくり (米独英の例)	70
～健康、生活、仕事の総合的支援による国民生活の向上～」	
春名由一郎 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター	
パネル2 全体討議	71

<パネルⅢ> --- 75

- 発表6 「コロナ禍を経て～パーキンソン病を学ぶ場を作ろう
オンライン地球の子始まります」
中川美佐子 デイサービス地球の子 76
- 発表7 「「全国難病センター（仮称）」構想 続報」
吉川 祐一 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 79
- 発表8 「小児慢性特定疾患の子どもたちの未来を考える
～トランジション（移行期）問題を考える
情報交換会から見えてきたこと～」
陶山えつ子 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 83
- パネル3 全体討議 87

<文書発表> --- 91

- 「全国難病センター研究会 就労部会 活動報告（3－2023.1）
～部会開催で得られた成果のまとめ2～」
川尻 洋美 就労部会世話人 92
（群馬大学医学部附属病院 / 難病相談支援センター）

<次回開催地挨拶> --- 96

照喜名 通 沖縄県難病相談支援センター / 認定 NPO 法人アンビシャス

<閉会挨拶> --- 97

春名由一郎 全国難病センター研究会副会長
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

<参考資料> --- 99

- 参加団体・施設一覧 100
全国難病センター研究会 これまでの開催地・主な講演一覧 101

開 会 挨 拶

全国難病センター研究会会長
東北大学名誉教授

糸山 泰人



皆様こんにちは。全国難病センター研究会の会長をしています糸山です。第38回研究大会、今日明日どうぞよろしくお願ひいたします。

新型コロナウイルス、この世界的感染の蔓延は皆さんも大変御苦労なさっておられると思います。今年の1月で我が国にて初めての感染者がでて丸3年になりますが、なお終息の傾向は見られておりません。残念ながら今回38回もWEB会議になりましたが、皆様のご理解また御協力のほどよろしくお願ひいたします。

第38回を迎える丁度20年前、議員会館におきましてこのセンター研究会の発足式がおこなわれたことが昨日のごとく思い出されます。その当時、2003年頃ですか、厚労省から全国に難病相談支援センターをつくるように要望がありました。そうしたセンターをどのような形態でどのような方向性を持って難病相談支援センターとして作っていくか、また、どのように相談支援センターの役割を全国的に均てん化を図っていくかが話し合われ、なかなかその目的を遂行するのは容易なことではないことが知らされました。また、日々新たな、難病に関する知識と技術、これをどのようにキャッチアップしていくか等々が本研究センターの目的や活動として話されました。それ以降、多くの皆様が難病相談支援センターの活動に関しての多くの努力、活動をこのセンター研究会で発表してこられました。

今回も専門部会としての就労支援に関する活動の報告もありますし、コミュニケーション支援、また新たな機器の貸し出し等々の発表があるものと思います。どうぞ皆様、活発なご議論、ご発表をお願いしたいと思っております。

また、今回は特別講演としまして障害者権利に関して、日本障害者協議会代表であります藤井克徳様に「障害者権利条約に基づく総括所見と難病」ということで、障害者権利の歴史、障害者権利を推進するための努力、また国際的な目から見た日本の障害者権利はどのようなものかをお話しいただけると思います。大変楽しみにしております。どうぞよろしくお願ひいたします。

最後になりますが、いつもこの会の運営にご援助いただいていますファイザー製薬さん、大塚製薬さんに心から感謝を申し上げます。

では38回のセンター研究会をただ今から開催させていただきます。よろしくお願ひします。

特別講演

講演

「障害者権利条約に基づく総括所見と難病」

NPO 法人日本障害者協議会代表
きょうされん専務理事長

藤井 克徳



座長

全国難病センター研究会 会長
東北大学名誉教授

糸山 泰人



おはようございます。ただいまから特別講演を始めさせていただきます。今日は日本の障害者権利に関するもので、日本障害者協議会の代表を務めておられます藤井克徳様に特別講演をお願いしております。

藤井様のご略歴をご紹介します。

藤井克徳様は 1949 年福井県にお生まれになっておられます。東京都立小平養護学校を退職された後、障害者の共同作業所づくりなどの民間活動に専念されておられます。養護学校の在職中に共同作業所全国連絡会、きょうされんの結成に参加されておられます。また、日本で初めての精神障害者のための共同作業所あさやけ第2作業所の開設にもご尽力されておられます。埼玉大学の教育学部の非常勤講師を経て、現在は※ NPO 法人日本障害者協議会代表、日本障害フォーラム副代表、きょうされん専務理事、他に日本精神衛生会や日本障害者リハビリテーション協会などの理事も務めておられます。多くの著作があります。近刊としては、『わたしで最後にして一ナチスの障害者虐殺と優生思想』、岩波ジュニア新書『障害者とともに働く』（共著）、JD ブックレット 5《障害のある人の分岐点》などがあります。詳しくは資料をご参照ください。こうした業績を評価されまして、2012 年、国連アジア太平洋経済社会委員会チャンピオン賞を受賞され、また 2022 年には NHK 放送文化賞も受賞されておられます。

本日は障害者の権利についての御講演を伺います。タイトルとして「障害者権利条約に基づく総括所見と難病」という演題タイトルにて御講演をいただくことになっております。

では、藤井様、特別講演よろしく申し上げます。

障害者権利条約に基づく総括所見と難病

NPO 法人日本障害者協議会代表
きょうされん専務理事

藤井 克徳

この間、障害分野については新しい風景に入りつつあります。この新しい風景というのは国連の障害者権利委員会から日本政府へ出された勧告です。勧告というのはこうすべきですよというふうな方向性を示すものです。これが今後、日本の政策にも、当然難病政策にも非常に影響するだろうと。今日このことを中心にお話をしていくんですが、これに先立って、そもそも権利条約とは何かということを概括的に紹介して、後半の方では今日ご参集の難病関係者への期待なども述べようと思っております。あとで10分ほど質疑がありますのでそこでも補足させていただきます。

この権利条約が一体何であるのかということを中心に説明いたします。

この障害者権利条約というのは、おわかりの方も多と思いますが、2006年の第61回国連総会で採択されたものです。国連で決めた人権条約としては28番目。こうしてきますと、一体何が過去にあったのかと。例えば国際人権規約や人種差別撤廃条約、女性差別撤廃条約、子どもの権利条約とかこういったものに続いて28番目と。遅かったというふうな意見もありますが、私はそう思いません。こうした先輩の条約のいいところを余すところなく引き継ぎ、これに障害分野を加えたような感じです。イメージでいうと大きなポリバケツにさまざまな人権条約をドサッと入れ、これを圧搾し、滴るエキスに難病分野を含む障害のある人の重要な要素をたっぷり入れ込んだのです。むしろ、いろんな条約のいいところがたくさん含まれ、決して遅すぎたと言うだけではないように思います。

さてこの権利条約ですが、忽然と現れたものではありません。そこには深い歴史があります。ごく簡単になりますが、制定までの背景や経緯を紹介しておきます。

歴史的にみれば、やはり第二次世界大戦の影響が大きい。国連そのものが第2次世界大戦の猛省の上に出来上がったわけです。その証として国連憲章や世界人権宣言が誕生しました。こうした大きな流れに加えて、障害分野にも忘れてはならない歴史があります。何と言っても障害者に対するナチスの蛮行があげられます。

ちょうど今日は1月29日。90年前の今日から明日にかけて何があったかということ、世界史的な動きがあったんですね。1933年1月30日は、ヒトラーが率いるナチス党が政権を打ち立てた日です。90年前のこの時間帯は、まさに独裁政権樹立の前夜というわけです。そして、このナチス政権が、それほど間を置くことなく障害者に辛苦をもたらすことになるのです。

ナチスがとった障害関連政策は大きく二つあります。いずれも優生政策と言われてるものです。優生政策というのは、優生学や優生思想をベースにしたものです。その優生思想を簡単に言うと、「あるべき社会は健康な者だけで構成し、劣る者、弱い者は去ってもらいましょう。これを個々人ではなく、社会集団単位や民族単位で対処しよう」というものです。障害者を一つの劣る社会集団として見立て、とくに重度障害者の全体の抹殺を図ろうとしたのです。

大きく二つの政策と言いましたが、一つは遺伝性疾患子孫予防法で、一般的には断種法と言われていました。この法律は、ナチス政権樹立直後に制定されています。1933年7月14日の政党新設禁止法、いわゆる一党独裁法の制定と同じ日に成立しているのです。断種法が、政治的にいかに重要であったかがうかがわれます。断種法の被害者は36万人から40万人とされています。

もう一つの優生政策ですが、それは「T4作戦」

と言われるものです。「T 4」とは地名を表す隠語ですが、正確に言うと、「価値なき生命の抹殺を容認する作戦」ということになります。断種法では、時間がかかり過ぎとばかり、直接の殺害に乗り出したのです。ドイツ全土に6か所の障害者だけを殺害する専用の施設を設け、第二次世界大戦の開戦と同じ日の1939年9月1日を、「T 4作戦」の命令書の発布日としました。その犠牲者は20万人以上とされています。最近の調査や研究で、その倍以上と言う説も出ています。私はNHKとの共同取材で、2015年に二回ドイツに入りました。ETV特集など何本かの番組に仕立て上げました。今日は、その時の写真を4枚紹介します。



最初。(私のアシスタントはきょうされんの草薙良太君であります。彼が今操作してくれます)、これはT 4作戦本部といってこの作戦をこの遂行した本部で、現在ベルリンフィルハーモニーの本拠地になっております。平和利用ということです。当時、ここに400人のスタッフが常駐して、そのうちの50人がドクター、医者です。精神科医が多かったんですが。



次。ドイツ全土に6ヶ所の殺害施設。これは障害者、難病者だけを殺す施設です。これがドイツ全土に6ヶ所設けられました。今残っているのは、ドイツ中西部のハダマーと言うところ一か所です。ほぼ原形をとどめています。私はここに入ってきて、これは地下室のガス管の留め具の跡に触って

ます。私は目が見えませんが、手で触ってる状況です。今でも触った感覚が残っています。ここで7畳ちょっとのスペースに一度に50人ずつ閉じ込めていました。10分間ほどで絶命と言うことになります。



次の写真はガス室の隣室で、そこに設置されている解剖台です。ここで金歯を抜かれたり、希少な障害や重大な障害のある人の脳や臓器の標本が取り出されるのです。



現在このハダマーの裏庭にこういう追悼碑があります。「人間よ 人間を敬いたまえ」

ここで、ごく一部ですが日本のことも触れておきます。今述べてきたナチス・ドイツの優生政策は、軍事同盟を結んでいた戦前、戦中の日本にも影響しています。とくに、1940年に成立した国民優生法は、いろんな面で、先に上げたナチス・ドイツの遺伝性疾患子孫予防法と酷似しています。その国民優生法の第1条の目的条項には、「本法は悪質なる遺伝性疾患の素質を有する者の増加を防止すると共に……」とあります。そして、実際に不妊手術が政策として始められることになります。この法律は、太平洋戦争を挟んで新憲法下でも実質的に継続されることになりました。継続というよりは強化されたのです。それが、優生保護法です。ここでも目的条項をみていきます。そこには、「この法律は優生上の見地から、不要な子孫の出生を防止すると共

に……」と明示されています。ここでの特徴は、優生思想の法制化であり、障害者を「不良」と決めつけたことです。その犠牲者は、国民優生法を大きく凌駕しました。強制不妊手術を受けた者は 24,993 人に、精神障害者と知的障害者に限っての不同意の人工妊娠手術を受けた者は 58,972 人に上っています。ようやく 2018 年になって被害者によって裁判が起こされました。日本の障害者政策史上、最大の未決着問題と言っていいかと思います。

以上は歴史の事実です。権利条約が生れる背景には、このような負の歴史があったことを忘れてはなりません。

権利条約制定の背景には、こうした負の歴史があり、また第二次世界大戦後の国連を舞台としたさまざまな人権分野の蓄積があるわけですが、もう一つ重要なのが障害分野の発展の積み上げです。象徴的なのは、「ノーマライゼーション」という考え方の提唱です。これは、1950 年のデンマーク福祉法に初めて登場するのです。国連の 1971 年の知的障害者権利宣言や 1975 年の障害者権利宣言の採択に影響することになります。さらには、あの 1981 年の国際障害者年につながります。国際障害者年にちなんで、国連では大事なフレーズがいくつも決議されました。例えば、「障害者を締め出す社会は弱くもろい」、「障害者は特別な人間ではない。特別なニーズを持つ普通の市民である。」などです。42 年前に唱えられたこうしたフレーズ、今でも色あせることがありません。

2001 年 11 月の国連総会でのピセンテ・フォックスメキシコ大統領の、世界の首脳に向けての「障害者権利条約をつくりましょう」の訴えは、以上のような人権分野をめぐる、障害分野をめぐる長い長い旅路の中に位置づけられるのです。これを受けて、国連に権利条約をつくるための特別委員会が設置されます。特別委員会は 4 年余続けられ、延べ審議日は 100 日ほどになりました。特別委員会はすべてニューヨークの国連本部で開催され、私は、このうち半分ほど傍聴しています。

仮採択が成った瞬間【福祉新聞社提供】



これは 2006 年の 8 月の 25 日です。第 8 回特別委員会の最終日でした。この日の仮採択を逃すと、加盟国の全体が国連に集まらなければなりません。特別委員会の一回当たりの会期は 2 週間、3 週間で、途上国の負担は結構なものになります。ドン・マツケイ議長は、この日に決着をつけたかったのです。時計の針は、ニューヨーク時間で 20 時を指そうとしていました。休憩明けに議長は木槌をコツコツと叩きながらこう言いました。「随分と議論を重ねてきた。もうまとまってきているように思う。手元に配布した原案で仮採択としたいがいかがか」と。その瞬間でした。歓声と拍手、口笛、足踏み音が国連の議場を包み込みました。2 分間以上は続いたと思います。「藤井さん、あちこちでハグしていますよ」と言われました。写真はその時の様子です。まさに、「歴史は動いた」を実感した光景です。その後、法律文としての体裁が整えられるなど、細部の調整が図られ、2006 年 12 月 13 日、第 61 回国連総会で正式に採択されました。

この権利条約は、とっても素晴らしいのですが、ポイントの一つは制定の過程でした。具体的には、障害当事者が実質的に審議に参加できたことです。国際 NGO の代表が連日のように発言しました。議長も立派でしたが、このことを積極的に支持した一部の政府の影響も大きかったように思います。

Nothing About Us, Without Us

私たち抜きに私たちのことを決めないで

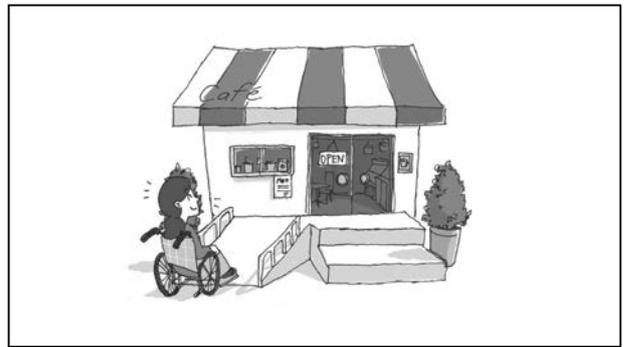
ここで生まれたフレーズが “Nothing about Us, Without Us” 「私たち抜きに私たちのことを決め

ないで」です。これがあったからこの権利条約は値打ちが高いと思うんです。

これがなかったらそんなに、私たち当事者からみても、帰属意識や親和性、障害分野での存在感はなかったのではないのでしょうか。「固有の尊厳」を強調したうえで、「他の者との平等を基礎として」というフレーズが35回登場します。これはどういうことかと言うと、「権利条約は、障害者に対して新しい権利とか、特別な権利とは一言も言っていない。もっぱら他の市民との平等性を」としているのです。当たり前には聴こえますが、これが至難なことなのです。



次に画面に出ているのが、権利条約が言う新たな障害者観です。いわゆる、障害の社会モデルという考え方です。従来は、その人に属する機能障害や症状に力点が置かれていました。これに対して、障害は、機能障害や症状を有する人を取り巻く障壁との関係で生じるとしたのが社会モデルの考え方です。機能障害や症状が軽減されない場合もあります。こうした障害にとって、「障害の大事な部分は社会の側に潜む」という考え方はとても大きな意味を持ちます。画面で言いますとこれは今日の私のアシスタントが作ってくれたイラストですが、車椅子の女性が段差で困っている。バリアーで困っています。ところが、次の画面はいかがでしょう。下肢のマヒは変わりません。車いすの状態も変わりません。変わったのは、本人を取り巻く環境です。スロープがあることです。スロープがあることで、スイスイと移動ができます。



まさに環境との関係で、障害は重くもなれば軽くもなるということです。最近ではもっと発展させて、このバリア論だけで障害問題は片づけられない。もっと自由が欲しいとか、あるいは所得保障だとか本当の医療とか考えた時には、やはりもっと広く人権全般に見ていこうというので、人権モデルという考え方が提唱されています。おそらく、この人権モデルは、社会モデルとの相互補完の関係をつくりながらさらに新しい障害観に向かうように感じます。注目してほしいと思います。

次に、この権利条約がすぐれているのは、今述べてきた内容面だけではないということです。フォローアップの仕掛けがあることです。具体的には、権利条約の履行状況を国連の障害者権利委員会が定期的に審査してくれるのです。国連で採択した権利条約を各国で受け入れることを批准と言います。日本は、国連総会で採択してから約7年後の2014年1月に批准しました。最初の審査は批准してから2年後に、それ以降は4年に一度審査が行なわれることになっています。新型コロナウイルスの問題に加えて国連側の審査態勢の厳しさもあり、日本の審査も大幅に遅れてしまいました。昨夏、2022年8月22日と23日の両日に審査が行なわれたのです。



この写真は、日本から行った仲間と国連欧州本部前で撮ったものです。

日本の初審査(建設的対話)の会場のようす



そして会議場にいる様子です。

審査がどのように行われるかですが、次のような手順を踏みます。まず批准してから2年以内に、権利委員会は日本政府に対して権利条約に沿っての履行状況を文書で求めます。この文書のことを政府報告書と言います。日本政府は、これを批准から2年目の2016年に国連に提出しました。すごいのは、この政府報告書が妥当かどうか、国連の権利委員会は、日本の民間団体に対して「政府報告書をどうみているか」のレポートを求めるのです。このレポートをパラレルレポートと言います。その後、国連の権利委員会は追加質問などを重ねて、審査当日を迎えます。まな板には、政府報告書とパラレルレポートの2つが上がっています。審査は、国連の障害者権利委員18人と、日本の政府代表団28人との対面での質疑方式で行われました。政府代表団の主な顔ぶれは、外務省、厚労省、法務省、文科省などの代表です。この形態を建設的対話とも言います。

少し悲しかったことがあります。それは、1日目が終わろうとした時の権利委員からの発言に端的に表れています。権利委員の発言は、「日本の政府のみなさん、質問したことにきちんと答えてください。明日は期待しています」というものでした。結局、翌日の建設的対話もそれほど噛み合ったようには感じられませんでした。

さらに、この審査は、口頭でのやりとりで終わるのではないのです。言い放し、聞き放しではありません。審査の結果が文書でとりまとめられ、日本政府向けに公表されます。この審査結果の公表文書のことを総括所見または勧告文と言います。法的な効力こそありませんが、法的な根拠を有する権利条約から派生した文書であり、国際慣習からは非常に重要な意味を持ちます。全体は19ページで、「はじめに」、

「肯定的な側面」「懸念事項及び勧告」「フォローアップ」(至急着手し、経過や結果の報告が求められる事項)の4つの柱で構成されています。75のパラグラフから成っていますが、うち63パラグラフまでが「懸念事項及び勧告」です。審査から2週間余の9月9日に公表され、さらに文字校正などが行なわれ、10月7日に確定版がアップされました。日本政府は、年が明けた2023年1月20日に外務省仮訳版を公表しています。仮訳とありますが、事実上の最終版で、政府公定訳と言っていいと思います。本日の研究大会に政府公定訳が間に合ってよかったです。

総括所見の特徴点を、大きく3点で紹介します。第一点目は、日本の障害者政策の基調はパターンリステックであるとしていることです。パターンリステック、パターンリズムというのは、父権主義的とか温情主義と訳されます。上から目線の考え方で、「悪いようにはしないから黙ってついていってしゃい」という感じでしょうか。いずれにしても、保護の対象で有り、権利の主体と言う発想は乏しいのです。障害関連政策のすべてと言うことはないにしても、大きくは的外れではないのではないのでしょうか。鋭い指摘かと思えます。第二点目は、分離政策への批判です。特別支援教育、入所施設での処遇、就労継続支援事業B型などの形態、いずれも手厳しいものがあります。まずは冷静な受け止め方が求められますが、同時にインクルーシブという観点からの今後の基本的なあり方についての深い議論が大事になります。基本的なあり方の検討と並行して、当面でき得る改善や試みも重要になります。第三点目は、精神医療についての懸念や勧告に相当な紙幅を割いていることです。長期入院処遇を、「無期限入院状態」と断じ、強力な監視体制の導入を含め、抜本的な政策転換を勧告しています。日本の重大な積み残し課題の一つであり、真摯に向き合うことになるのではと思います。

以上を踏まえて、今述べたことと重なることを含め、総括所見の2項目を朗読します。

総括所見(抜粋)

7.(a) 障害者への温情主義的アプローチの適用による障害に関連する国内法制及び政策と本条約に含まれる障害の人権モデルとの調和の欠如。

朗読 総括所見(抜粋)。7段落のa項。障害者への温情主義的アプローチの適用による障害に関連する国内法制及び政策と本条約に含まれる障害の人権モデルとの調和の欠如。

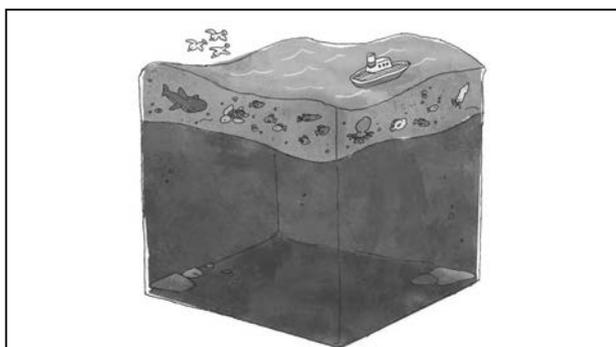
では次もう一つ、第10段落のb項を読んでもらいます。

総括所見(抜粋)

10. 委員会は、締約国に以下を勧告する。
(b) 優生思想及び非障害者優先主義に基づく考え方に対処する観点から、津久井やまゆり園事件を見直し、社会におけるこうした考え方の助長に対する法的責任を確保すること。

朗読 委員会は、締約国に以下を勧告する。優生思想及び非障害者優先主義に基づく考え方に対処する観点から、津久井やまゆり園事件を見直し、社会におけるこうした考え方の助長に対する法的責任を確保すること。

この2つだけを読んでも、日本の実体をよく掴んでいるように感じます。やまゆり園事件なども、真相究明はできていないのではという指摘は考えさせられます。真相究明を、社会に浸透している優生思想や非障害者優先主義などの視点と合わせて深めるべきとしているのです。



このイラストを見てください。今の日本の政策のイメージです。太平洋の海のイメージですが、海と

いうのは1000メートルから下はほとんど水は動かないとされています。塩分も減っていく。100メートル200メートルぐらまではどンドン動いていく。海流と言われる層です。日本の障害分野は、確かに変化はあります。しかし、それは海流の部分、つまり表層だけでないのかという気がします。そこで考えなければならないのが、次のイラストです。



今般の総括所見は、障害関連政策で言えば根幹部分を改革しようと言っているのです。海で言えば深層部に変化をもたらそうと言っているのです。

もちろん難病の分野にもあてはまります。難病分野で、とくに強調したいのは、「格差」の解消です。具体的には、3つの格差をなくすことです。1つ目は、市民一般とのさまざまな格差を埋めることです。2つ目は、難病と他障害の政策上の格差を是正することです。3つ目は、難病の中の格差をなくすことです。急がれるのは小児慢性疾病のような年齢格差の問題の解消であり、疾病間格差の不合理性を改めることです。障害者権利条約の本体や総括所見にも、これらへのヒントがたくさん含まれているはずで

最後にありますが、本日の主題である国連の障害者権利委員会による総括所見に関連して、もう一言付け加えておきます。それは、総括所見を、「学びましょう」、「伝えましょう」、「生かしましょう」です。以上で講演を終わります。御清聴ありがとうございました。

座長 本当に明快な、そして内容の多い特別講演ありがとうございました。権利条約が採択されるまでの経緯や、その歴史的な意義、そしてまた今までになさってきた様々なご努力、そして国連からなされた勧告とその意味するところ、そこから見える日本が抱えている様々な問題。こういうものが明快に示されたと思います。どうもありがとうございました。我々は多くのものを今日、難病に携わる者として学びました。そして、いかに学び、これを伝え、そして今後にどのように活かそうかということを考えさせられました。

また、今日は権利条約が仮採択された時の皆様の興奮というものを、藤井さんがその場におられた臨場感を持って我々に伝えていただき、その意味その重要性を理解することができました。

河原洋紀 三重県難病相談支援センター 私は網膜色素変性症で全盲になりました。小さいこととお聞きしたいのですが、同行援護ってガイドヘルパーさん。公的な支援使うのは就労、教育、これには使えませんよね。私の友達も一人で行って駅のホームから（落ちて）亡くなっています。ですけども、一方的には厚労省は障害者雇用率を増やしなさいって言うても、私たちの環境が整わないのに、そんなことで先程のおっしゃられたことがよく私もわかるんですね。政府の考え方は。先生どうってみえますか。教育もそうなんです。私の友達のお母さんは足が悪いのに学校まで毎朝送ってます。なのになんでそんなに母親が送り迎えしなくてはならないのか。それも同行援護という法律に起因すると思う。

藤井 まず、今度の総括所見をよく読んでいただくと、障害者総合支援法と労働、障害者総合支援法と教育、これを越えてこれを実施すべきであると。つまり総合支援法の同行支援とか移動支援は福祉・教育・労働を縦割り行政の弊害はそのまま本人の不利益に繋がってしまってるんですね。

今度の総括所見ではこれを越えて、せっかく同行支援とか移動支援という制度があるわけだから、これを就労の通勤やあるいは就労の食事介助、場合に

よってはトイレ介助、教育における通学支援、これに使うべきだと書いてあります。政府はこれをどうするかです。今答えを求められますので、是非またこれを読まれて、また三重県の方からも検討して要望を国へ上げてもらっていいと思います。

今井伸枝 福島県難病団体連絡協議会 すばらしいご講演をありがとうございました。私たちがまずできることは何だと思われませんか。

藤井 まず、この総括所見を福島の仲間達と、福島の難病連の関係者とまず学ぶということ、そして県内の関係者に伝え合うということ、それから活かす、その3つです。さらに言えば難病関係で私が希望したいのは繋がることでしょうね。そして、他の障害とも繋がること。この辺を考えてほしいと思います。実際にも私はいろんな団体と関係をつくってきました。今の到達点は、繋がる基本というのは、自分の考えと遠い人とどれくらい付き合えるか。この点は決定的な意味を持ちます。簡単ではありませんが努力してみてください。努力の過程に何かが得られるはずですよ。今までとは違った範囲と繋がっていくことを期待します。

座長 今日の藤井さんの講演は障害者権利の歴史から障害者権利を推進するための努力の重要性、そして国際的な目から見た日本の権利条約のあり方の問題点を我々に伝え、示していただきました。今日は明快で内容の多い、そして我々に今後すべきことをお示しいただいた素晴らしいご講演でした。ありがとうございました。今後とも難病に関する我々の活動へのご援助またご協力をお願いしたいと思います。ありがとうございました。

特別講演配布資料

資料 1 障害者権利条約公定訳全文	14
資料 2 国連総括所見日本政府仮訳	30
資料 3 国連総括所見（勧告）を障害者政策の根本改革の契機に（JD 声明）	47
資料 4 OECD 精神科病床数推定（OECD 全 38 加盟国）日本語版	48
資料 5 新聞記事（ウクライナ侵攻関連 朝日新聞）	49

資料1

障害者の権利に関する条約

前文

この条約の締約国は、

- (a) 国際連合憲章において宣明された原則が、人類社会の全ての構成員の固有の尊厳及び価値並びに平等のかつ奪い得ない権利が世界における自由、正義及び平和の基礎を成すものであると認めていることを想起し、
- (b) 国際連合が、世界人権宣言及び人権に関する国際規約において、全ての人はいかなる差別もなしに同宣言及びこれらの規約に掲げる全ての権利及び自由を享有することができることを宣明し、及び合意したことを認め、
- (c) 全ての人権及び基本的自由が普遍的であり、不可分のものであり、相互に依存し、かつ、相互に関連を有すること並びに障害者が全ての人権及び基本的自由を差別なしに完全に享有することを保障することが必要であることを再確認し、
- (d) 経済的、社会的及び文化的権利に関する国際規約、市民的及び政治的権利に関する国際規約、あらゆる形態の人種差別の撤廃に関する国際条約、女子に対するあらゆる形態の差別の撤廃に関する条約、拷問及び他の残虐な、非人道的な又は品位を傷つける取扱い又は刑罰に関する条約、児童の権利に関する条約及び全ての移住労働者及びその家族の構成員の権利の保護に関する国際条約を想起し、
- (e) 障害が発展する概念であることを認め、また、障害が、機能障害を有する者とこれらの者に対する態度及び環境による障壁との間の相互作用であって、これらの者が他の者との平等を基礎として社会に完全かつ効果的に参加することを妨げるものによって生ずることを認め、
- (f) 障害者に関する世界行動計画及び障害者の機会均等化に関する標準規則に定める原則及び政策上の指針が、障害者の機会均等を更に促進するための国内的、地域的及び国際的な政策、計画及び行動の促進、作成及び評価に影響を及ぼす上で重要であることを認め、
- (g) 持続可能な開発に関連する戦略の不可分の一部として障害に関する問題を主流に組み入れることが重要であることを強調し、
- (h) また、いかなる者に対する障害に基づく差別も、人間の固有の尊厳及び価値を侵害するものであることを認め、
- (i) さらに、障害者の多様性を認め、
- (j) 全ての障害者（より多くの支援を必要とする障害者を含む。）の人権を促進し、及び保護することが必要であることを認め、
- (k) これらの種々の文書及び約束にもかかわらず、障害者が、世界の全ての地域において、社会の平等な構成員としての参加を妨げる障壁及び人権侵害に依然として直面していることを憂慮し、
- (l) あらゆる国（特に開発途上国）における障害者の生活条件を改善するための国際協力が重要であることを認め、
- (m) 障害者が地域社会における全般的な福祉及び多様性に対して既に貴重な貢献をしており、又は貴重な貢献をし得ることを認め、また、障害者による人権及び基本的自由の完全な享有並びに完全な参加を促進することにより、その帰属意識が高められること並びに社会の人的、社会的及び経済的開発並びに貧困の撲滅に大きな前進がもたらされることを認め、
- (n) 障害者にとって、個人の自律及び自立（自ら選択する自由を含む。）が重要であることを認め、
- (o) 障害者が、政策及び計画（障害者に直接関連する政策及び計画を含む。）に係る意思決定の過程に積極的に関与する機会を有すべきであることを考慮し、
- (p) 人種、皮膚の色、性、言語、宗教、政治的意見その他の意見、国民的な、種族的な、先住民族としての若しくは社会的な出身、財産、出生、年齢又は他の地位に基づく複合的又は加重的な形態の差別を受けている障害者が直面する困難な状況を憂慮し、

- (q) 障害のある女子が、家庭の内外で暴力、傷害若しくは虐待、放置若しくは怠慢な取扱い、不当な取扱い又は搾取を受ける一層大きな危険にしばしばさらされていることを認め、
- (r) 障害のある児童が、他の児童との平等を基礎として全ての人権及び基本的自由を完全に享有すべきであることを認め、また、このため、児童の権利に関する条約の締約国が負う義務を想起し、
- (s) 障害者による人権及び基本的自由の完全な享有を促進するためのあらゆる努力に性別の視点を組み込む必要があることを強調し、
- (t) 障害者の大多数が貧困の状況下で生活している事実を強調し、また、この点に関し、貧困が障害者に及ぼす悪影響に対処することが真に必要なであることを認め、
- (u) 国際連合憲章に定める目的及び原則の十分な尊重並びに人権に関する適用可能な文書の遵守に基づく平和で安全な状況が、特に武力紛争及び外国による占領の期間中における障害者の十分な保護に不可欠であることに留意し、
- (v) 障害者が全ての人権及び基本的自由を完全に享有することを可能とするに当たっては、物理的、社会的、経済的及び文化的な環境並びに健康及び教育を享受しやすいようにし、並びに情報及び通信を利用しやすいようにすることが重要であることを認め、
- (w) 個人が、他人に対し及びその属する地域社会に対して義務を負うこと並びに国際人権章典において認められる権利の増進及び擁護のために努力する責任を有することを認識し、
- (x) 家族が、社会の自然かつ基礎的な単位であること並びに社会及び国家による保護を受ける権利を有することを確信し、また、障害者及びその家族の構成員が、障害者の権利の完全かつ平等な享有に向けて家族が貢献することを可能とするために必要な保護及び支援を受けるべきであることを確信し、
- (y) 障害者の権利及び尊厳を促進し、及び保護するための包括的かつ総合的な国際条約が、開発途上国及び先進国において、障害者の社会的に著しく不利な立場を是正することに重要な貢献を行うこと並びに障害者が市民的、政治的、経済的、社会的及び文化的分野に均等な機会により参加することを促進することを確信して、

次のとおり協定した。

第一条 目的

この条約は、全ての障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有を促進し、保護し、及び確保すること並びに障害者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的とする。

障害者には、長期的な身体的、精神的、知的又は感覚的な機能障害であって、様々な障壁との相互作用により他の者との平等を基礎として社会に完全かつ効果的に参加することを妨げ得るものを有する者を含む。

第二条 定義

この条約の適用上、

「意思疎通」とは、言語、文字の表示、点字、触覚を使った意思疎通、拡大文字、利用しやすいマルチメディア並びに筆記、音声、平易な言葉、朗読その他の補助的及び代替的な意思疎通の形態、手段及び様式（利用しやすい情報通信機器を含む。）をいう。

「言語」とは、音声言語及び手話その他の形態の非音声言語をいう。

「障害に基づく差別」とは、障害に基づくあらゆる区別、排除又は制限であって、政治的、経済的、社会的、文化的、市民的その他のあらゆる分野において、他の者との平等を基礎として全ての人権及び基本的自由を認識し、享有し、又は行使することを害し、又は妨げる目的又は効果を有するものをいう。障害に基づく差別には、あらゆる形態の差別（合理的配慮の否定を含む。）を含む。

「合理的配慮」とは、障害者が他の者との平等を基礎として全ての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう。

「ユニバーサルデザイン」とは、調整又は特別な設計を必要とすることなく、最大限可能な範囲で全

ての人が使用することのできる製品、環境、計画及びサービスの設計をいう。ユニバーサルデザインは、特定の障害者の集団のための補装具が必要な場合には、これを排除するものではない。

第三条 一般原則

この条約の原則は、次のとおりとする。

- (a) 固有の尊厳、個人の自律（自ら選択する自由を含む。）及び個人の自立の尊重
- (b) 無差別
- (c) 社会への完全かつ効果的な参加及び包容
- (d) 差異の尊重並びに人間の多様性の一部及び人類の一員としての障害者の受入れ
- (e) 機会の均等
- (f) 施設及びサービス等の利用の容易さ
- (g) 男女の平等
- (h) 障害のある児童の発達しつつある能力の尊重及び障害のある児童がその同一性を保持する権利の尊重

第四条 一般的義務

- 1 締約国は、障害に基づくいかなる差別もなしに、全ての障害者のあらゆる人権及び基本的自由を完全実現することを確保し、及び促進することを約束する。このため、締約国は、次のことを約束する。
 - (a) この条約において認められる権利の実現のため、全ての適当な立法措置、行政措置その他の措置をとること。
 - (b) 障害者に対する差別となる既存の法律、規則、慣習及び慣行を修正し、又は廃止するための全ての適当な措置（立法を含む。）をとること。
 - (c) 全ての政策及び計画において障害者の人権の保護及び促進を考慮に入れること。
 - (d) この条約と両立しないいかなる行為又は慣行も差し控えること。また、公の当局及び機関がこの条約に従って行動することを確保すること。
 - (e) いかなる個人、団体又は民間企業による障害に基づく差別も撤廃するための全ての適当な措置をとること。
 - (f) 第二条に規定するユニバーサルデザインの製品、サービス、設備及び施設であって、障害者に特有のニーズを満たすために必要な調整が可能な限り最小限であり、かつ、当該ニーズを満たすために必要な費用が最小限であるべきものについての研究及び開発を実施し、又は促進すること。また、当該ユニバーサルデザインの製品、サービス、設備及び施設の利用可能性及び使用を促進すること。さらに、基準及び指針を作成するに当たっては、ユニバーサルデザインが当該基準及び指針に含まれることを促進すること。
 - (g) 障害者に適した新たな機器（情報通信機器、移動補助具、補装具及び支援機器を含む。）についての研究及び開発を実施し、又は促進し、並びに当該新たな機器の利用可能性及び使用を促進すること。この場合において、締約国は、負担しやすい費用の機器を優先させる。
 - (h) 移動補助具、補装具及び支援機器（新たな機器を含む。）並びに他の形態の援助、支援サービス及び施設に関する情報であって、障害者にとって利用しやすいものを提供すること。
 - (i) この条約において認められる権利によって保障される支援及びサービスをより良く提供するため、障害者と共に行動する専門家及び職員に対する当該権利に関する研修を促進すること。
- 2 各締約国は、経済的、社会的及び文化的権利に関しては、これらの権利の完全な実現を漸進的に達成するため、自国における利用可能な手段を最大限に用いることにより、また、必要な場合には国際協力の枠内で、措置をとることを約束する。ただし、この条約に定める義務であって、国際法に従って直ちに適用されるものに影響を及ぼすものではない。

- 3 締約国は、この条約を実施するための法令及び政策の作成及び実施において、並びに障害者に関する問題についての他の意思決定過程において、障害者（障害のある児童を含む。以下この3において同じ。）を代表する団体を通じ、障害者と緊密に協議し、及び障害者を積極的に関与させる。
- 4 この条約のいかなる規定も、締約国の法律又は締約国について効力を有する国際法に含まれる規定であって障害者の権利の実現に一層貢献するものに影響を及ぼすものではない。この条約のいずれかの締約国において法律、条約、規則又は慣習によって認められ、又は存する人権及び基本的自由については、この条約がそれらの権利若しくは自由を認めていないこと又はその認める範囲がより狭いことを理由として、それらの権利及び自由を制限し、又は侵してはならない。
- 5 この条約は、いかなる制限又は例外もなしに、連邦国家の全ての地域について適用する。

第五条 平等及び無差別

- 1 締約国は、全ての者が、法律の前に又は法律に基づいて平等であり、並びにいかなる差別もなしに法律による平等の保護及び利益を受ける権利を有することを認める。
- 2 締約国は、障害に基づくあらゆる差別を禁止するものとし、いかなる理由による差別に対しても平等かつ効果的な法的保護を障害者に保障する。
- 3 締約国は、平等を促進し、及び差別を撤廃することを目的として、合理的配慮が提供されることを確保するための全ての適当な措置をとる。
- 4 障害者の事実上の平等を促進し、又は達成するために必要な特別の措置は、この条約に規定する差別と解してはならない。

第六条 障害のある女子

- 1 締約国は、障害のある女子が複合的な差別を受けていることを認識するものとし、この点に関し、障害のある女子が全ての人権及び基本的自由を完全かつ平等に享有することを確保するための措置をとる。
- 2 締約国は、女子に対してこの条約に定める人権及び基本的自由を行使し、及び享有することを保障することを目的として、女子の完全な能力開発、向上及び自律的な力の育成を確保するための全ての適当な措置をとる。

第七条 障害のある児童

- 1 締約国は、障害のある児童が他の児童との平等を基礎として全ての人権及び基本的自由を完全に享有することを確保するための全ての必要な措置をとる。
- 2 障害のある児童に関する全ての措置をとるに当たっては、児童の最善の利益が主として考慮されるものとする。
- 3 締約国は、障害のある児童が、自己に影響を及ぼす全ての事項について自由に自己の意見を表明する権利並びにこの権利を実現するための障害及び年齢に適した支援を提供される権利を有することを確保する。この場合において、障害のある児童の意見は、他の児童との平等を基礎として、その児童の年齢及び成熟度に従って相応に考慮されるものとする。

第八条 意識の向上

- 1 締約国は、次のことのための即時の、効果的かつ適当な措置をとることを約束する。
 - (a) 障害者に関する社会全体（各家庭を含む。）の意識を向上させ、並びに障害者の権利及び尊厳に対する尊重を育成すること。
 - (b) あらゆる活動分野における障害者に関する定型化された観念、偏見及び有害な慣行（性及び年齢に基づくものを含む。）と戦うこと。
 - (c) 障害者の能力及び貢献に関する意識を向上させること。
- 2 このため、1の措置には、次のことを含む。
 - (a) 次のことのための効果的な公衆の意識の啓発活動を開始し、及び維持すること。
 - (i) 障害者の権利に対する理解を育てること。
 - (ii) 障害者に対する肯定的認識及び一層の社会の啓発を促進すること。

- (iii) 障害者の技能、長所及び能力並びに職場及び労働市場に対する障害者の貢献についての認識を促進すること。
- (b) 教育制度の全ての段階（幼年期からの全ての児童に対する教育制度を含む。）において、障害者の権利を尊重する態度を育成すること。
- (c) 全ての報道機関が、この条約の目的に適合するように障害者を描写するよう奨励すること。
- (d) 障害者及びその権利に関する啓発のための研修計画を促進すること。

第九条 施設及びサービス等の利用の容易さ

- 1 締約国は、障害者が自立して生活し、及び生活のあらゆる側面に完全に参加することを可能にすることを目的として、障害者が、他の者との平等を基礎として、都市及び農村の双方において、物理的環境、輸送機関、情報通信（情報通信機器及び情報通信システムを含む。）並びに公衆に開放され、又は提供される他の施設及びサービスを利用する機会を有することを確保するための適当な措置をとる。この措置は、施設及びサービス等の利用の容易さに対する妨げ及び障壁を特定し、及び撤廃することを含むものとし、特に次の事項について適用する。
 - (a) 建物、道路、輸送機関その他の屋内及び屋外の施設（学校、住居、医療施設及び職場を含む。）
 - (b) 情報、通信その他のサービス（電子サービス及び緊急事態に係るサービスを含む。）
- 2 締約国は、また、次のことのための適当な措置をとる。
 - (a) 公衆に開放され、又は提供される施設及びサービスの利用の容易さに関する最低基準及び指針を作成し、及び公表し、並びに当該最低基準及び指針の実施を監視すること。
 - (b) 公衆に開放され、又は提供される施設及びサービスを提供する民間の団体が、当該施設及びサービスの障害者にとっての利用の容易さについてあらゆる側面を考慮することを確保すること。
 - (c) 施設及びサービス等の利用の容易さに関して障害者が直面する問題についての研修を関係者に提供すること。
 - (d) 公衆に開放される建物その他の施設において、点字の表示及び読みやすく、かつ、理解しやすい形式の表示を提供すること。
 - (e) 公衆に開放される建物その他の施設の利用の容易さを促進するため、人又は動物による支援及び仲介する者（案内者、朗読者及び専門の手話通訳を含む。）を提供すること。
 - (f) 障害者が情報を利用する機会を有することを確保するため、障害者に対する他の適当な形態の援助及び支援を促進すること。
 - (g) 障害者が新たな情報通信機器及び情報通信システム（インターネットを含む。）を利用する機会を有することを促進すること。
 - (h) 情報通信機器及び情報通信システムを最小限の費用で利用しやすいものとするため、早い段階で、利用しやすい情報通信機器及び情報通信システムの設計、開発、生産及び流通を促進すること。

第十条 生命に対する権利

締約国は、全ての人間が生命に対する固有の権利を有することを再確認するものとし、障害者が他の者との平等を基礎としてその権利を効果的に享有することを確保するための全ての必要な措置をとる。

第十一条 危険な状況及び人道上の緊急事態

締約国は、国際法（国際人道法及び国際人権法を含む。）に基づく自国の義務に従い、危険な状況（武力紛争、人道上の緊急事態及び自然災害の発生を含む。）において障害者の保護及び安全を確保するための全ての必要な措置をとる。

第十二条 法律の前にひとしく認められる権利

- 1 締約国は、障害者が全ての場所において法律の前に人として認められる権利を有することを再確認する。
- 2 締約国は、障害者が生活のあらゆる側面において他の者との平等を基礎として法的能力を享有することを認める。

- 3 締約国は、障害者がその法的能力の行使に当たって必要とする支援を利用する機会を提供するための適当な措置をとる。
- 4 締約国は、法的能力の行使に関連する全ての措置において、濫用を防止するための適当かつ効果的な保障を国際人権法に従って定めることを確保する。当該保障は、法的能力の行使に関連する措置が、障害者の権利、意思及び選好を尊重すること、利益相反を生じさせず、及び不当な影響を及ぼさないこと、障害者の状況に応じ、かつ、適合すること、可能な限り短い期間に適用されること並びに権限のある、独立の、かつ、公平な当局又は司法機関による定期的な審査の対象となることを確保するものとする。当該保障は、当該措置が障害者の権利及び利益に及ぼす影響の程度に応じたものとする。
- 5 締約国は、この条の規定に従うことを条件として、障害者が財産を所有し、又は相続し、自己の会計を管理し、及び銀行貸付け、抵当その他の形態の金融上の信用を利用する均等な機会を有することについての平等の権利を確保するための全ての適当かつ効果的な措置をとるものとし、障害者がその財産を恣意的に奪われないことを確保する。

第十三条 司法手続の利用の機会

- 1 締約国は、障害者が全ての法的手続（捜査段階その他予備的な段階を含む。）において直接及び間接の参加者（証人を含む。）として効果的な役割を果たすことを容易にするため、手続上の配慮及び年齢に適した配慮が提供されること等により、障害者が他の者との平等を基礎として司法手続を利用する効果的な機会を有することを確保する。
- 2 締約国は、障害者が司法手続を利用する効果的な機会を有することを確保することに役立てるため、司法に係る分野に携わる者（警察官及び刑務官を含む。）に対する適当な研修を促進する。

第十四条 身体的自由及び安全

- 1 締約国は、障害者に対し、他の者との平等を基礎として、次のことを確保する。
 - (a) 身体的自由及び安全についての権利を享有すること。
 - (b) 不法に又は恣意的に自由を奪われないこと、いかなる自由の剥奪も法律に従って行われること及びいかなる場合においても自由の剥奪が障害の存在によって正当化されないこと。
- 2 締約国は、障害者がいずれの手続を通じて自由を奪われた場合であっても、当該障害者が、他の者との平等を基礎として国際人権法による保障を受ける権利を有すること並びにこの条約の目的及び原則に従って取り扱われること（合理的配慮の提供によるものを含む。）を確保する。

第十五条 拷問又は残虐な、非人道的な若しくは品位を傷つける取扱い若しくは刑罰からの自由

- 1 いかなる者も、拷問又は残虐な、非人道的な若しくは品位を傷つける取扱い若しくは刑罰を受けない。特に、いかなる者も、その自由な同意なしに医学的又は科学的実験を受けない。
- 2 締約国は、障害者が、他の者との平等を基礎として、拷問又は残虐な、非人道的な若しくは品位を傷つける取扱い若しくは刑罰を受けることがないようにするため、全ての効果的な立法上、行政上、司法上その他の措置をとる。

第十六条 搾取、暴力及び虐待からの自由

- 1 締約国は、家庭の内外におけるあらゆる形態の搾取、暴力及び虐待（性別に基づくものを含む。）から障害者を保護するための全ての適当な立法上、行政上、社会上、教育上その他の措置をとる。
- 2 また、締約国は、特に、障害者並びにその家族及び介護者に対する適当な形態の性別及び年齢に配慮した援助及び支援（搾取、暴力及び虐待の事案を防止し、認識し、及び報告する方法に関する情報及び教育を提供することによるものを含む。）を確保することにより、あらゆる形態の搾取、暴力及び虐待を防止するための全ての適当な措置をとる。締約国は、保護事業が年齢、性別及び障害に配慮したものであることを確保する。
- 3 締約国は、あらゆる形態の搾取、暴力及び虐待の発生を防止するため、障害者に役立つことを意図した全ての施設及び計画が独立した当局により効果的に監視されることを確保する。
- 4 締約国は、あらゆる形態の搾取、暴力又は虐待の被害者となる障害者の身体的、認知的及び心理的な回復、リハビリテーション並びに社会復帰を促進するための全ての適当な措置（保護事業の提供に

よるものを含む。)をとる。このような回復及び復帰は、障害者の健康、福祉、自尊心、尊厳及び自律を育成する環境において行われるものとし、性別及び年齢に応じたニーズを考慮に入れる。

- 5 締約国は、障害者に対する搾取、暴力及び虐待の事案が特定され、捜査され、及び適当な場合には訴追されることを確保するための効果的な法令及び政策（女子及び児童に重点を置いた法令及び政策を含む。）を策定する。

第十七条 個人をそのままの状態で保護すること

全ての障害者は、他の者との平等を基礎として、その心身がそのままの状態尊重される権利を有する。

第十八条 移動の自由及び国籍についての権利

- 1 締約国は、障害者に対して次のことを確保すること等により、障害者が他の者との平等を基礎として移動の自由、居住の自由及び国籍についての権利を有することを認める。
- (a) 国籍を取得し、及び変更する権利を有すること並びにその国籍を恣意的に又は障害に基づいて奪われないこと。
 - (b) 国籍に係る文書若しくは身元に係る他の文書を入手し、所有し、及び利用すること又は移動の自由についての権利の行使を容易にするために必要とされる関連手続（例えば、出入国の手続）を利用することを、障害に基づいて奪われないこと。
 - (c) いずれの国（自国を含む。）からも自由に離れることができること。
 - (d) 自国に戻る権利を恣意的に又は障害に基づいて奪われないこと。
- 2 障害のある児童は、出生の後直ちに登録される。障害のある児童は、出生の時から氏名を有する権利及び国籍を取得する権利を有するものとし、また、できる限りその父母を知り、かつ、その父母によって養育される権利を有する。

第十九条 自立した生活及び地域社会への包容

この条約の締約国は、全ての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する平等の権利を有することを認めるものとし、障害者が、この権利を完全に享受し、並びに地域社会に完全に包容され、及び参加することを容易にするための効果的かつ適当な措置をとる。この措置には、次のことを確保することによるものを含む。

- (a) 障害者が、他の者との平等を基礎として、居住地を選択し、及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること並びに特定の生活施設で生活する義務を負わないこと。
- (b) 地域社会における生活及び地域社会への包容を支援し、並びに地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスその他の地域社会支援サービス（個別の支援を含む。）を障害者が利用する機会を有すること。
- (c) 一般住民向けの地域社会サービス及び施設が、障害者にとって他の者との平等を基礎として利用可能であり、かつ、障害者のニーズに対応していること。

第二十条 個人の移動を容易にすること

締約国は、障害者自身ができる限り自立して移動することを容易にすることを確保するための効果的な措置をとる。この措置には、次のことによるものを含む。

- (a) 障害者自身が、自ら選択する方法で、自ら選択する時に、かつ、負担しやすい費用で移動することを容易にすること。
- (b) 障害者が質の高い移動補助具、補装具、支援機器、人又は動物による支援及び仲介する者を利用する機会を得やすくすること（これらを負担しやすい費用で利用可能なものとするを含む。）。
- (c) 障害者及び障害者と共に行動する専門職員に対し、移動のための技能に関する研修を提供すること。
- (d) 移動補助具、補装具及び支援機器を生産する事業体に対し、障害者の移動のあらゆる側面を考慮するよう奨励すること。

第二十一条 表現及び意見の自由並びに情報の利用の機会

締約国は、障害者が、第二条に定めるあらゆる形態の意思疎通であって自ら選択するものにより、表現及び意見の自由（他の者との平等を基礎として情報及び考えを求め、受け、及び伝える自由を含む。）についての権利を行使することができることを確保するための全ての適当な措置をとる。この措置には、次のことによるものを含む。

- (a) 障害者に対し、様々な種類の障害に相応した利用しやすい様式及び機器により、適時に、かつ、追加の費用を伴わず、一般公衆向けの情報を提供すること。
- (b) 公的な活動において、手話、点字、補助的及び代替的な意思疎通並びに障害者が自ら選択する他の全ての利用しやすい意思疎通の手段、形態及び様式を用いることを受け入れ、及び容易にすること。
- (c) 一般公衆に対してサービス（インターネットによるものを含む。）を提供する民間の団体が情報及びサービスを障害者にとって利用しやすい又は使用可能な様式で提供するように要請すること。
- (d) マスメディア（インターネットを通じて情報を提供する者を含む。）がそのサービスを障害者にとって利用しやすいものとするよう奨励すること。
- (e) 手話の使用を認め、及び促進すること。

第二十二条 プライバシーの尊重

- 1 いかなる障害者も、居住地又は生活施設のいかなるかを問わず、そのプライバシー、家族、住居又は通信その他の形態の意思疎通に対して恣意的に又は不法に干渉されず、また、名誉及び信用を不法に攻撃されない。障害者は、このような干渉又は攻撃に対する法律の保護を受ける権利を有する。
- 2 締約国は、他の者との平等を基礎として、障害者の個人、健康及びリハビリテーションに関する情報に係るプライバシーを保護する。

第二十三条 家庭及び家族の尊重

- 1 締約国は、他の者との平等を基礎として、婚姻、家族、親子関係及び個人的な関係に係る全ての事項に関し、障害者に対する差別を撤廃するための効果的かつ適当な措置をとる。この措置は、次のことを確保することを目的とする。
 - (a) 婚姻をすることができる年齢の全ての障害者が、両当事者の自由かつ完全な合意に基づいて婚姻をし、かつ、家族を形成する権利を認められること。
 - (b) 障害者が子の数及び出産の間隔を自由にかつ責任をもって決定する権利を認められ、また、障害者が生殖及び家族計画について年齢に適した情報及び教育を享受する権利を認められること。さらに、障害者がこれらの権利を行使することを可能とするために必要な手段を提供されること。
 - (c) 障害者（児童を含む。）が、他の者との平等を基礎として生殖能力を保持すること。
- 2 締約国は、子の後見、養子縁組又はこれらに類する制度が国内法令に存在する場合には、それらの制度に係る障害者の権利及び責任を確保する。あらゆる場合において、子の最善の利益は至上である。締約国は、障害者が子の養育についての責任を遂行するに当たり、当該障害者に対して適当な援助を与える。
- 3 締約国は、障害のある児童が家庭生活について平等の権利を有することを確保する。締約国は、この権利を実現し、並びに障害のある児童の隠匿、遺棄、放置及び隔離を防止するため、障害のある児童及びその家族に対し、包括的な情報、サービス及び支援を早期に提供することを約束する。
- 4 締約国は、児童がその父母の意思に反してその父母から分離されないことを確保する。ただし、権限のある当局が司法の審査に従うことを条件として適用のある法律及び手続に従いその分離が児童の最善の利益のために必要であると決定する場合は、この限りでない。いかなる場合にも、児童は、自己の障害又は父母の一方若しくは双方の障害に基づいて父母から分離されない。
- 5 締約国は、近親の家族が障害のある児童を監護することができない場合には、一層広い範囲の家族の中で代替的な監護を提供し、及びこれが不可能なときは、地域社会の中で家庭的な環境により代替的な監護を提供するようあらゆる努力を払う。

第二十四条 教育

- 1 締約国は、教育についての障害者の権利を認める。締約国は、この権利を差別なしに、かつ、機会の均等を基礎として実現するため、障害者を包容するあらゆる段階の教育制度及び生涯学習を確保する。当該教育制度及び生涯学習は、次のことを目的とする。
 - (a) 人間の潜在能力並びに尊厳及び自己の価値についての意識を十分に発達させ、並びに人権、基本的自由及び人間の多様性の尊重を強化すること。
 - (b) 障害者が、その人格、才能及び創造力並びに精神的及び身体的な能力をその可能な最大限度まで発達させること。
 - (c) 障害者が自由な社会に効果的に参加することを可能とすること。
- 2 締約国は、1の権利の実現に当たり、次のことを確保する。
 - (a) 障害者が障害に基づいて一般的な教育制度から排除されないこと及び障害のある児童が障害に基づいて無償のかつ義務的な初等教育から又は中等教育から排除されないこと。
 - (b) 障害者が、他の者との平等を基礎として、自己の生活する地域社会において、障害者を包容し、質が高く、かつ、無償の初等教育を享受することができること及び中等教育を享受することができること。
 - (c) 個人に必要とされる合理的配慮が提供されること。
 - (d) 障害者が、その効果的な教育を容易にするために必要な支援を一般的な教育制度の下で受けること。
 - (e) 学問的及び社会的な発達を最大にする環境において、完全な包容という目標に合致する効果的で個別化された支援措置がとられること。
- 3 締約国は、障害者が教育に完全かつ平等に参加し、及び地域社会の構成員として完全かつ平等に参加することを容易にするため、障害者が生活する上での技能及び社会的な発達のための技能を習得することを可能とする。このため、締約国は、次のことを含む適当な措置をとる。
 - (a) 点字、代替的な文字、意思疎通の補助的及び代替的な形態、手段及び様式並びに定位及び移動のための技能の習得並びに障害者相互による支援及び助言を容易にすること。
 - (b) 手話の習得及び聾社会の言語的な同一性の促進を容易にすること。
 - (c) 盲人、聾者又は盲聾者（特に盲人、聾者又は盲聾者である児童）の教育が、その個人にとって最も適当な言語並びに意思疎通の形態及び手段で、かつ、学問的及び社会的な発達を最大にする環境において行われることを確保すること。
- 4 締約国は、1の権利の実現の確保を助長することを目的として、手話又は点字について能力を有する教員（障害のある教員を含む。）を雇用し、並びに教育に従事する専門家及び職員（教育のいずれの段階において従事するかを問わない。）に対する研修を行うための適当な措置をとる。この研修には、障害についての意識の向上を組み入れ、また、適当な意思疎通の補助的及び代替的な形態、手段及び様式の使用並びに障害者を支援するための教育技法及び教材の使用を組み入れるものとする。
- 5 締約国は、障害者が、差別なしに、かつ、他の者との平等を基礎として、一般的な高等教育、職業訓練、成人教育及び生涯学習を享受することができることを確保する。このため、締約国は、合理的配慮が障害者に提供されることを確保する。

第二十五条 健康

締約国は、障害者が障害に基づく差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利を有することを認める。締約国は、障害者が性別に配慮した保健サービス（保健に関連するリハビリテーションを含む。）を利用する機会を有することを確保するための全ての適当な措置をとる。締約国は、特に、次のことを行う。

- (a) 障害者に対して他の者に提供されるものと同じの範囲、質及び水準の無償の又は負担しやすい費用の保健及び保健計画（性及び生殖に係る健康並びに住民のための公衆衛生計画の分野のものを含む。）を提供すること。

- (b) 障害者が特にその障害のために必要とする保健サービス（早期発見及び適当な場合には早期関与並びに特に児童及び高齢者の新たな障害を最小限にし、及び防止するためのサービスを含む。）を提供すること。
- (c) これらの保健サービスを、障害者自身が属する地域社会（農村を含む。）の可能な限り近くにおいて提供すること。
- (d) 保健に従事する者に対し、特に、研修を通じて及び公私の保健に関する倫理基準を広く知らせることによって障害者の人権、尊厳、自律及びニーズに関する意識を高めることにより、他の者との質の医療（例えば、事情を知らされた上での自由な同意を基礎とした医療）を障害者に提供するように要請すること。
- (e) 健康保険及び国内法により認められている場合には生命保険の提供に当たり、公正かつ妥当な方法で行い、及び障害者に対する差別を禁止すること。
- (f) 保健若しくは保健サービス又は食糧及び飲料の提供に関し、障害に基づく差別的な拒否を防止すること。

第二十六条 ハビリテーション（適応のための技能の習得）及びリハビリテーション

- 1 締約国は、障害者が、最大限の自立並びに十分な身体的、精神的、社会的及び職業的な能力を達成し、及び維持し、並びに生活のあらゆる側面への完全な包容及び参加を達成し、及び維持することを可能とするための効果的かつ適当な措置（障害者相互による支援を通じたものを含む。）をとる。このため、締約国は、特に、保健、雇用、教育及び社会に係るサービスの分野において、ハビリテーション及びリハビリテーションについての包括的なサービス及びプログラムを企画し、強化し、及び拡張する。この場合において、これらのサービス及びプログラムは、次のようなものとする。
 - (a) 可能な限り初期の段階において開始し、並びに個人のニーズ及び長所に関する学際的な評価を基礎とするものであること。
 - (b) 地域社会及び社会のあらゆる側面への参加及び包容を支援し、自発的なものであり、並びに障害者自身が属する地域社会（農村を含む。）の可能な限り近くにおいて利用可能なものであること。
- 2 締約国は、ハビリテーション及びリハビリテーションのサービスに従事する専門家及び職員に対する初期研修及び継続的な研修の充実を促進する。
- 3 締約国は、障害者のために設計された補装具及び支援機器であって、ハビリテーション及びリハビリテーションに関連するものの利用可能性、知識及び使用を促進する。

第二十七条 労働及び雇用

- 1 締約国は、障害者が他の者との平等を基礎として労働についての権利を有することを認める。この権利には、障害者に対して開放され、障害者を包容し、及び障害者にとって利用しやすい労働市場及び労働環境において、障害者が自由に選択し、又は承諾する労働によって生計を立てる機会を有する権利を含む。締約国は、特に次のことのための適当な措置（立法によるものを含む。）をとることにより、労働についての障害者（雇用の過程で障害を有することとなった者を含む。）の権利が実現されることを保障し、及び促進する。
 - (a) あらゆる形態の雇用に係る全ての事項（募集、採用及び雇用の条件、雇用の継続、昇進並びに安全かつ健康的な作業条件を含む。）に関し、障害に基づく差別を禁止すること。
 - (b) 他の者との平等を基礎として、公正かつ良好な労働条件（均等な機会及び同一価値の労働についての同一報酬を含む。）、安全かつ健康的な作業条件（嫌がらせからの保護を含む。）及び苦情に対する救済についての障害者の権利を保護すること。
 - (c) 障害者が他の者との平等を基礎として労働及び労働組合についての権利を行使することができることを確保すること。
 - (d) 障害者が技術及び職業の指導に関する一般的な計画、職業紹介サービス並びに職業訓練及び継続的な訓練を利用する効果的な機会を有することを可能とすること。

- (e) 労働市場において障害者の雇用機会の増大を図り、及びその昇進を促進すること並びに職業を求め、これに就き、これを継続し、及びこれに復帰する際の支援を促進すること。
- (f) 自営活動の機会、起業家精神、協同組合の発展及び自己の事業の開始を促進すること。
- (g) 公的部門において障害者を雇用すること。
- (h) 適当な政策及び措置（積極的差別是正措置、奨励措置その他の措置を含めることができる。）を通じて、民間部門における障害者の雇用を促進すること。
- (i) 職場において合理的配慮が障害者に提供されることを確保すること。
- (j) 開かれた労働市場において障害者が職業経験を得ることを促進すること。
- (k) 障害者の職業リハビリテーション、職業の保持及び職場復帰計画を促進すること。

2 締約国は、障害者が、奴隷の状態又は隷属状態に置かれぬこと及び他の者との平等を基礎として強制労働から保護されることを確保する。

第二十八条 相当な生活水準及び社会的な保障

- 1 締約国は、障害者が、自己及びその家族の相当な生活水準（相当な食糧、衣類及び住居を含む。）についての権利並びに生活条件の不断の改善についての権利を有することを認めるものとし、障害に基づく差別なしにこの権利を実現することを保障し、及び促進するための適当な措置をとる。
- 2 締約国は、社会的な保障についての障害者の権利及び障害に基づく差別なしにこの権利を享受することについての障害者の権利を認めるものとし、この権利の実現を保障し、及び促進するための適当な措置をとる。この措置には、次のことを確保するための措置を含む。
 - (a) 障害者が清浄な水のサービスを利用する均等な機会を有し、及び障害者が障害に関連するニーズに係る適当なかつ費用の負担しやすいサービス、補装具その他の援助を利用する機会を有すること。
 - (b) 障害者（特に、障害のある女子及び高齢者）が社会的な保障及び貧困削減に関する計画を利用する機会を有すること。
 - (c) 貧困の状況において生活している障害者及びその家族が障害に関連する費用についての国の援助（適当な研修、カウンセリング、財政的援助及び介護者の休息のための一時的な介護を含む。）を利用する機会を有すること。
 - (d) 障害者が公営住宅計画を利用する機会を有すること。
 - (e) 障害者が退職に伴う給付及び計画を利用する均等な機会を有すること。

第二十九条 政治的及び公的活動への参加

締約国は、障害者に対して政治的権利を保障し、及び他の者との平等を基礎としてこの権利を享受する機会を保障するものとし、次のことを約束する。

- (a) 特に次のことを行うことにより、障害者が、直接に、又は自由に選んだ代表者を通じて、他の者との平等を基礎として、政治的及び公的活動に効果的かつ完全に参加することができること（障害者が投票し、及び選挙される権利及び機会を含む。）を確保すること。
 - (i) 投票の手續、設備及び資料が適当な及び利用しやすいものであり、並びにその理解及び使用が容易であることを確保すること。
 - (ii) 障害者が、選挙及び国民投票において脅迫を受けることなく秘密投票によって投票し、選挙に立候補し、並びに政府のあらゆる段階において実質的に在職し、及びあらゆる公務を遂行する権利を保護すること。この場合において、適当なときは支援機器及び新たな機器の使用を容易にするものとする。
 - (iii) 選挙人としての障害者の意思の自由な表明を保障すること。このため、必要な場合には、障害者の要請に応じて、当該障害者により選択される者が投票の際に援助することを認めること。
- (b) 障害者が、差別なしに、かつ、他の者との平等を基礎として、政治に効果的かつ完全に参加することができる環境を積極的に促進し、及び政治への障害者の参加を奨励すること。政治への参加には、次のことを含む。

- (i) 国の公的及び政治的活動に関係のある非政府機関及び非政府団体に参加し、並びに政党の活動及び運営に参加すること。
- (ii) 国際、国内、地域及び地方の各段階において障害者を代表するための障害者の組織を結成し、並びにこれに参加すること。

第三十条 文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツへの参加

- 1 締約国は、障害者が他の者との平等を基礎として文化的な生活に参加する権利を認めるものとし、次のことを確保するための全ての適当な措置をとる。
 - (a) 障害者が、利用しやすい様式を通じて、文化的な作品を享受する機会を有すること。
 - (b) 障害者が、利用しやすい様式を通じて、テレビジョン番組、映画、演劇その他の文化的な活動を享受する機会を有すること。
 - (c) 障害者が、文化的な公演又はサービスが行われる場所（例えば、劇場、博物館、映画館、図書館、観光サービス）を利用する機会を有し、並びに自国の文化的に重要な記念物及び場所を享受する機会をできる限り有すること。
- 2 締約国は、障害者が、自己の利益のためのみでなく、社会を豊かにするためにも、自己の創造的、芸術的及び知的な潜在能力を開発し、及び活用する機会を有することを可能とするための適当な措置をとる。
- 3 締約国は、国際法に従い、知的財産権を保護する法律が、障害者が文化的な作品を享受する機会を妨げる不当な又は差別的な障壁とならないことを確保するための全ての適当な措置をとる。
- 4 障害者は、他の者との平等を基礎として、その独自の文化的及び言語的な同一性（手話及び聾文化を含む。）の承認及び支持を受ける権利を有する。
- 5 締約国は、障害者が他の者との平等を基礎としてレクリエーション、余暇及びスポーツの活動に参加することを可能とすることを目的として、次のことのための適当な措置をとる。
 - (a) 障害者があらゆる水準の一般のスポーツ活動に可能な限り参加することを奨励し、及び促進すること。
 - (b) 障害者が障害に応じたスポーツ及びレクリエーションの活動を組織し、及び発展させ、並びにこれらに参加する機会を有することを確保すること。このため、適当な指導、研修及び資源が他の者との平等を基礎として提供されるよう奨励すること。
 - (c) 障害者がスポーツ、レクリエーション及び観光の場所を利用する機会を有することを確保すること。
 - (d) 障害のある児童が遊び、レクリエーション、余暇及びスポーツの活動（学校制度におけるこれらの活動を含む。）への参加について他の児童と均等な機会を有することを確保すること。
 - (e) 障害者がレクリエーション、観光、余暇及びスポーツの活動の企画に関与する者によるサービスを利用する機会を有することを確保すること。

第三十一条 統計及び資料の収集

- 1 締約国は、この条約を実効的なものとするための政策を立案し、及び実施することを可能とするための適当な情報（統計資料及び研究資料を含む。）を収集することを約束する。この情報を収集し、及び保持する過程においては、次のことを満たさなければならない。
 - (a) 障害者の秘密の保持及びプライバシーの尊重を確保するため、法令に定める保障措置（資料の保護に関する法令を含む。）を遵守すること。
 - (b) 人権及び基本的自由を保護するための国際的に受け入れられた規範並びに統計の収集及び利用に関する倫理上の原則を遵守すること。
- 2 この条の規定に従って収集された情報は、適宜分類されるものとし、この条約に基づく締約国の義務の履行の評価に役立つために、並びに障害者がその権利を行使する際に直面する障壁を特定し、及び当該障壁に対処するために利用される。

- 3 締約国は、これらの統計の普及について責任を負うものとし、これらの統計が障害者及び他の者にとって利用しやすいことを確保する。

第三十二条 国際協力

- 1 締約国は、この条約の目的及び趣旨を実現するための自国の努力を支援するために国際協力及びその促進が重要であることを認識し、この点に関し、国家間において並びに適当な場合には関連のある国際的及び地域的機関並びに市民社会（特に障害者の組織）と連携して、適当かつ効果的な措置をとる。これらの措置には、特に次のことを含むことができる。
 - (a) 国際協力（国際的な開発計画を含む。）が、障害者を包容し、かつ、障害者にとって利用しやすいものであることを確保すること。
 - (b) 能力の開発（情報、経験、研修計画及び最良の実例の交換及び共有を通じたものを含む。）を容易にし、及び支援すること。
 - (c) 研究における協力を容易にし、並びに科学及び技術に関する知識を利用する機会を得やすくすること。
 - (d) 適当な場合には、技術援助及び経済援助（利用しやすい支援機器を利用する機会を得やすくし、及びこれらの機器の共有を容易にすることによる援助並びに技術移転を通じた援助を含む。）を提供すること。
- 2 この条の規定は、この条約に基づく義務を履行する各締約国の義務に影響を及ぼすものではない。

第三十三条 国内における実施及び監視

- 1 締約国は、自国の制度に従い、この条約の実施に関連する事項を取り扱う一又は二以上の中央連絡先を政府内に指定する。また、締約国は、異なる部門及び段階における関連のある活動を容易にするため、政府内における調整のための仕組みの設置又は指定に十分な考慮を払う。
- 2 締約国は、自国の法律上及び行政上の制度に従い、この条約の実施を促進し、保護し、及び監視するための枠組み（適当な場合には、一又は二以上の独立した仕組みを含む。）を自国内において維持し、強化し、指定し、又は設置する。締約国は、このような仕組みを指定し、又は設置する場合には、人権の保護及び促進のための国内機構の地位及び役割に関する原則を考慮に入れる。
- 3 市民社会（特に、障害者及び障害者を代表する団体）は、監視の過程に十分に関与し、かつ、参加する。

第三十四条 障害者の権利に関する委員会

- 1 障害者の権利に関する委員会（以下「委員会」という。）を設置する。委員会は、以下に定める任務を遂行する。
- 2 委員会は、この条約の効力発生の時は十二人の専門家で構成する。効力発生の時の締約国に加え更に六十の国がこの条約を批准し、又はこれに加入した後は、委員会の委員の数を六人増加させ、上限である十八人とする。
- 3 委員会の委員は、個人の資格で職務を遂行するものとし、徳望が高く、かつ、この条約が対象とする分野において能力及び経験を認められた者とする。締約国は、委員の候補者を指名するに当たり、第四条3の規定に十分な考慮を払うよう要請される。
- 4 委員会の委員については、締約国が、委員の配分が地理的に衡平に行われること、異なる文明形態及び主要な法体系が代表されること、男女が衡平に代表されること並びに障害のある専門家が参加することを考慮に入れて選出する。
- 5 委員会の委員は、締約国会議の会合において、締約国により当該締約国の国民の中から指名された者の名簿の中から秘密投票により選出される。締約国会議の会合は、締約国の三分の二をもって定足数とする。これらの会合においては、出席し、かつ、投票する締約国の代表によって投じられた票の最多数で、かつ、過半数の票を得た者をもって委員会に選出された委員とする。
- 6 委員会の委員の最初の選挙は、この条約の効力発生の日の後六箇月以内に行う。国際連合事務総長は、委員会の委員の選挙の日の遅くとも四箇月前までに、締約国に対し、自国が指名する者の氏名を

二箇月以内に提出するよう書簡で要請する。その後、同事務総長は、指名された者のアルファベット順による名簿（これらの者を指名した締約国名を表示した名簿とする。）を作成し、この条約の締約国に送付する。

- 7 委員会の委員は、四年の任期で選出される。委員は、一回のみ再選される資格を有する。ただし、最初の選挙において選出された委員のうち六人の委員の任期は、二年で終了するものとし、これらの六人の委員は、最初の選挙の後直ちに、5に規定する会合の議長によりくじ引で選ばれる。
- 8 委員会の六人の追加的な委員の選挙は、この条の関連規定に従って定期選挙の際に行われる。
- 9 委員会の委員が死亡し、辞任し、又は他の理由のためにその職務を遂行することができなくなったことを宣言した場合には、当該委員を指名した締約国は、残余の期間その職務を遂行する他の専門家であって、資格を有し、かつ、この条の関連規定に定める条件を満たすものを任命する。
- 10 委員会は、その手続規則を定める。
- 11 国際連合事務総長は、委員会がこの条約に定める任務を効果的に遂行するために必要な職員及び便益を提供するものとし、委員会の最初の会合を招集する。
- 12 この条約に基づいて設置される委員会の委員は、国際連合総会が委員会の任務の重要性を考慮して決定する条件に従い、同総会の承認を得て、国際連合の財源から報酬を受ける。
- 13 委員会の委員は、国際連合の特権及び免除に関する条約の関連規定に規定する国際連合のための職務を遂行する専門家の便益、特権及び免除を享受する。

第三十五条 締約国による報告

- 1 各締約国は、この条約に基づく義務を履行するためにとった措置及びこれらの措置によりもたらされた進歩に関する包括的な報告を、この条約が自国について効力を生じた後二年以内に国際連合事務総長を通じて委員会に提出する。
- 2 その後、締約国は、少なくとも四年ごとに、更に委員会が要請するときはいつでも、その後の報告を提出する。
- 3 委員会は、報告の内容について適用される指針を決定する。
- 4 委員会に対して包括的な最初の報告を提出した締約国は、その後の報告においては、既に提供した情報を繰り返す必要はない。締約国は、委員会に対する報告を作成するに当たり、公開され、かつ、透明性のある過程において作成することを検討し、及び第四条3の規定に十分な考慮を払うよう要請される。
- 5 報告には、この条約に基づく義務の履行の程度に影響を及ぼす要因及び困難を記載することができる。

第三十六条 報告の検討

- 1 委員会は、各報告を検討する。委員会は、当該報告について、適当と認める提案及び一般的な性格を有する勧告を行うものとし、これらの提案及び一般的な性格を有する勧告を関係締約国に送付する。当該関係締約国は、委員会に対し、自国が選択する情報を提供することにより回答することができる。委員会は、この条約の実施に関連する追加の情報を当該関係締約国に要請することができる。
- 2 いずれかの締約国による報告の提出が著しく遅延している場合には、委員会は、委員会にとって利用可能な信頼し得る情報を基礎として当該締約国におけるこの条約の実施状況を審査することが必要であることについて当該締約国に通報（当該通報には、関連する報告が当該通報の後三箇月以内に行われない場合には審査する旨を含む。）を行うことができる。委員会は、当該締約国がその審査に参加するよう要請する。当該締約国が関連する報告を提出することにより回答する場合には、1の規定を適用する。
- 3 国際連合事務総長は、1の報告を全ての締約国が利用することができるようにする。
- 4 締約国は、1の報告を自国において公衆が広く利用することができるようにし、これらの報告に関連する提案及び一般的な性格を有する勧告を利用する機会を得やすくする。

- 5 委員会は、適当と認める場合には、締約国からの報告に記載されている技術的な助言若しくは援助の要請又はこれらの必要性の記載に対処するため、これらの要請又は必要性の記載に関する委員会の見解及び勧告がある場合には当該見解及び勧告とともに、国際連合の専門機関、基金及び計画その他の権限のある機関に当該報告を送付する。

第三十七条 締約国と委員会との間の協力

- 1 各締約国は、委員会と協力するものとし、委員の任務の遂行を支援する。
- 2 委員会は、締約国との関係において、この条約の実施のための当該締約国の能力を向上させる方法及び手段（国際協力を通じたものを含む。）に十分な考慮を払う。

第三十八条 委員会と他の機関との関係

この条約の効果的な実施を促進し、及びこの条約が対象とする分野における国際協力を奨励するため、

- (a) 専門機関その他の国際連合の機関は、その任務の範囲内にある事項に関するこの条約の規定の実施についての検討に際し、代表を出す権利を有する。委員会は、適当と認める場合には、専門機関その他の権限のある機関に対し、これらの機関の任務の範囲内にある事項に関するこの条約の実施について専門家の助言を提供するよう要請することができる。委員会は、専門機関その他の国際連合の機関に対し、これらの機関の任務の範囲内にある事項に関するこの条約の実施について報告を提出するよう要請することができる。
- (b) 委員会は、その任務を遂行するに当たり、それぞれの報告に係る指針、提案及び一般的な性格を有する勧告の整合性を確保し、並びにその任務の遂行における重複を避けるため、適当な場合には、人権に関する国際条約によって設置された他の関連する組織と協議する。

第三十九条 委員会の報告

委員会は、その活動につき二年ごとに国際連合総会及び経済社会理事会に報告するものとし、また、締約国から得た報告及び情報の検討に基づく提案及び一般的な性格を有する勧告を行うことができる。これらの提案及び一般的な性格を有する勧告は、締約国から意見がある場合にはその意見とともに、委員会の報告に記載する。

第四十条 締約国会議

- 1 締約国は、この条約の実施に関する事項を検討するため、定期的に締約国会議を開催する。
- 2 締約国会議は、この条約が効力を生じた後六箇月以内に国際連合事務総長が招集する。その後の締約国会議は、二年ごとに又は締約国会議の決定に基づき同事務総長が招集する。

第四十一条 寄託者

この条約の寄託者は、国際連合事務総長とする。

第四十二条 署名

この条約は、二千七年三月三十日から、ニューヨークにある国際連合本部において、全ての国及び地域的な統合のための機関による署名のために開放しておく。

第四十三条 拘束されることについての同意

この条約は、署名国によって批准されなければならない。また、署名した地域的な統合のための機関によって正式確認されなければならない。この条約は、これに署名していない国及び地域的な統合のための機関による加入のために開放しておく。

第四十四条 地域的な統合のための機関

- 1 「地域的な統合のための機関」とは、特定の地域の主権国家によって構成される機関であって、この条約が規律する事項に関してその構成国から権限の委譲を受けたものをいう。地域的な統合のための機関は、この条約の規律する事項に関するその権限の範囲をこの条約の正式確認書又は加入書において宣言する。その後、当該機関は、その権限の範囲の実質的な変更を寄託者に通報する。
- 2 この条約において「締約国」についての規定は、地域的な統合のための機関の権限の範囲内で当該機関について適用する。

- 3 次条1並びに第四十七条2及び3の規定の適用上、地域的な統合のための機関が寄託する文書は、これを数に加えてはならない。
- 4 地域的な統合のための機関は、その権限の範囲内の事項について、この条約の締約国であるその構成国の数と同数の票を締約国会議において投ずる権利を行使することができる。当該機関は、その構成国が自国の投票権を行使する場合には、投票権を行使してはならない。その逆の場合も、同様とする。

第四十五条 効力発生

- 1 この条約は、二十番目の批准書又は加入書が寄託された後三十日目の日に効力を生ずる。
- 2 この条約は、二十番目の批准書又は加入書が寄託された後にこれを批准し、若しくは正式確認し、又はこれに加入する国又は地域的な統合のための機関については、その批准書、正式確認書又は加入書の寄託の後三十日目の日に効力を生ずる。

第四十六条 留保

- 1 この条約の趣旨及び目的と両立しない留保は、認められない。
- 2 留保は、いつでも撤回することができる。

第四十七条 改正

- 1 いずれの締約国も、この条約の改正を提案し、及び改正案を国際連合事務総長に提出することができる。同事務総長は、締約国に対し、改正案を送付するものとし、締約国による改正案の審議及び決定のための締約国の会議の開催についての賛否を通報するよう要請する。その送付の日から四箇月以内に締約国の三分の一以上が会議の開催に賛成する場合には、同事務総長は、国際連合の主催の下に会議を招集する。会議において出席し、かつ、投票する締約国の三分の二以上の多数によって採択された改正案は、同事務総長により、承認のために国際連合総会に送付され、その後受諾のために全ての締約国に送付される。
- 2 1の規定により採択され、かつ、承認された改正は、当該改正の採択の日における締約国の三分の二以上が受諾書を寄託した後三十日目の日に効力を生ずる。その後は、当該改正は、いずれの締約国についても、その受諾書の寄託の後三十日目の日に効力を生ずる。改正は、それを受諾した締約国のみを拘束する。
- 3 締約国会議がコンセンサス方式によって決定する場合には、1の規定により採択され、かつ、承認された改正であって、第三十四条及び第三十八条から第四十条までの規定にのみ関連するものは、当該改正の採択の日における締約国の三分の二以上が受諾書を寄託した後三十日目の日に全ての締約国について効力を生ずる。

第四十八条 廃棄

締約国は、国際連合事務総長に対して書面による通告を行うことにより、この条約を廃棄することができる。廃棄は、同事務総長がその通告を受領した日の後一年で効力を生ずる。

第四十九条 利用しやすい様式

この条約の本文は、利用しやすい様式で提供される。

第五十条 正文

この条約は、アラビア語、中国語、英語、フランス語、ロシア語及びスペイン語をひとしく正文とする。

(仮訳)

配布：一般
2022年10月7日

原文：英語
障害者の権利に関する委員会
第27会期

日本の第1回政府報告に関する総括所見（注）

I. 序論

1. 委員会は、2022年8月22日及び23日に開かれた第594回及び第595回会合（CRPD/C/SR.594及び595参照）において、日本の第1回政府報告（CRPD/C/JPN/1）を審査した。委員会は、2022年9月2日に開催された第611回会合において、本総括所見を採択した。
2. 委員会は、委員会の報告ガイドラインに沿って準備された日本の第1回政府報告を歓迎し、委員会によって準備された事前質問事項（CRPD/C/JPN/Q/1）に対する回答（CRPD/C/JPN/RQ/1）に感謝の意を表す。また、委員会は文書で提供された追加情報を確認する。
3. 委員会は、多様かつ複数の部門にまたがり、関係府省庁の代表から成る大規模なハイレベルの締約国の代表団との間で行われた、有意義かつ誠実な対話を評価する。また、委員会は障害者政策委員会委員長の参加に感謝する。

II. 肯定的な側面

4. 委員会は、「盲人、視覚障害者その他の印刷物の判読に障害のある者が発行された著作物を利用する機会を促進するためのマラケシュ条約」の締結（同条約は、2019年から日本について効力を有する）等、締約国が2014年の障害者権利条約締結以降、同条約履行のために実施してきた措置を歓迎する。
5. 委員会は、特に以下の採択を含む、障害者の権利の促進のためにとられた立法措置を評価とともに留意する。
 - (a) 障害者情報アクセシビリティ・コミュニケーション施策推進法（2022年）
 - (b) 公的及び民間事業者に対し、障害者への合理的配慮の提供を義務化した、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（2013年法律第65号）及び改正法（2021年法律第56号）
 - (c) 聴覚障害者等による電話の利用の円滑化に関する法律（2020年法律第53号）
 - (d) 旧優生保護法に基づく優生手術等を受けた者に対する一時金の支給等に関する法律（2019年）
 - (e) 施設及びサービス等の利用の容易さ（アクセシビリティ）基準を促進した高齢者、障害者等の移動等の円滑化の促進に関する法律（バリアフリー法）の改正（2018年及び2020年）
 - (f) 視覚障害者等の読書環境の整備の推進に関する法律（2019年）
 - (g) ユニバーサル社会の実現に向けた諸施策の総合的かつ一体的な推進に関する法律（2018年）
 - (h) 障害者による文化芸術活動の推進に関する法律（2018年法律第47号）

(i) 障害者の法定雇用義務の対象を拡大し、知的障害者及び身体障害者に加え、精神障害者を含め、かつ、合理的配慮の確保を義務化した障害者の雇用の促進等に関する法律（1960年法律第123号）及び改正（2013年）

6. 委員会は、以下を含む、障害者の権利を促進するための公共政策枠組みの設置のためにとられた措置を歓迎する。

(a) 裁判所における障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応要領（2022年）（仮訳注：2016年の誤り。）

(b) 第4次障害者基本計画（2018年策定）

(c) 合理的配慮指針（2016年）

(d) みんなの公共サイト運用ガイドライン

(e) 雇用の分野における障害者と障害者でない者との均等な機会若しくは待遇の確保又は障害者である労働者の有する能力の有効な発揮の支障となっている事情を改善するために事業主が講ずべき措置に関する指針（2015年策定）

(f) 本条約の実施状況の監視を担う機関である障害者政策委員会の設置

(g) 都道府県及び市町村における障害者計画

III. 主要分野における懸念及び勧告

A. 一般原則及び義務（第1-4条）

7. 委員会は、以下を懸念する。

(a) 障害者への温情主義的アプローチの適用による障害に関連する国内法制及び政策と本条約に含まれる障害の人権モデルとの調和の欠如。

(b) より多くの支援を必要とする者及び知的障害者、精神障害者、感覚障害者の障害手当及び社会的包容形態からの排除を助長する法規制及び慣行に亘る障害の医学モデル（機能障害及び能力評価に基づく障害認定及び手帳制度を含む）の永続。

(c) 「mentally incompetent（心神喪失）」、「mental derangement（精神錯乱）」、「insanity（心神喪失）」等の侮蔑的な用語及び「physical or mental disorder（心身の故障）」に基づく欠格条項等の差別的な法規制。

(d) 特に、「inclusion」、「inclusive」、「communication」、「accessibility」、「access」、「particular living arrangement」、「personal assistance」、「habilitation」等条約上の用語の不正確な和訳。

(e) 移動支援、個別の支援及び意思疎通支援を含む、地域社会における障害者への必要なサービス・支援の提供における地域及び地方自治体間の格差。

8. 委員会は、締約国に対して以下を勧告する。

(a) 障害者、特に知的障害者及び精神障害者を代表する団体との緊密な協議の確保等を通じ、障害者が他者と対等であり人権の主体であると認識し、全ての障害者関連の国内法制及び政策を本条約と調和させること。

(b) 障害認定及び手帳制度を含め、障害の医学モデルの要素を排除するとともに、全ての障害者が、機能障害にかかわらず、社会における平等な機会及び社会に完全に包容され、参加するために必要となる支援を地域社会で享受できることを確保するため、法規制を見直すこと。

(c) 国及び地方自治体の法令において、「physical or mental disorder（心身の故障）」に基づく欠格条項等の侮蔑的文言及び法規制を廃止すること。

(d) 本条約の全ての用語が日本語に正確に訳されることを確保すること。

(e) 移動支援、個別の支援及び意思疎通支援を含め、地域社会において障害者が必要とするサービス・支援の提供における地域及び地方自治体間の格差を取り除くために、必要な立法上及び予算上の措置を講じること。

9. 委員会は、更に以下を懸念する。

(a) 全国障害者協議会、地方自治体及び地方自治体間の委員会により実施された施設及びサービス等の利用の容易さ（アクセシビリティ）に関する協議を含め、法律や公共政策に関する協議における障害者を代表する団体を通じた障害者の参加が不十分であること。

(b) 主に社会における優生思想及び非障害者優先主義により 2016 年に相模原市津久井やまゆり園で発生した殺傷事件に対して、包括的な対応がなされていないこと。

(c) 国や各地方自治体での司法及び裁判部門の専門家、政策決定者及び議員並びに教員、保健医療関係者、建築設計関係者、ソーシャルワーカー及びその他障害者に関わる専門家の間で、本条約において認められている権利の認識が限定的であること。

10. 委員会は、本条約第 4 条 3 及び第 33 条 3 に関する一般的意見第 7 号（2018 年）を想起しつつ、締約国に以下を勧告する。

(a) 持続可能な開発目標（SDGs）の履行、監視及び報告において、障害のある自己権利擁護者、諸団体（知的障害者、精神障害者、自閉症の人々、障害のある女性、障害のある LGBTIQ+ の人々、地方在住者の障害者の団体）及びより多くの支援が必要な障害者に留意しつつ、公的意思決定の過程における代替的な意思疎通、施設及びサービス等の利用の容易さ（アクセシビリティ）、合理的配慮等を通じ、国や各地方自治体における多様な障害者を代表する団体と積極的に、意義のある、効果的な協議を確保すること。

(b) 優生思想及び非障害者優先主義に基づく考え方に対処する観点から、津久井やまゆり園事件を見直し、社会におけるこうした考え方の助長に対する法的責任を確保すること。

(c) 障害者団体の緊密な関与により、司法及び裁判部門の専門家、政策決定者及び議員並びに教員、保健医療関係者、ソーシャルワーカー及びその他障害者に関わる専門家に対し、障害者の権利及び本条約上の締約国の義務に関する組織的な能力構築計画を提供すること。

11. 委員会は、締約国が、本条約の選択議定書を未だ批准していないことに留意する。また、委員会は本条約第 23 条 4 に関する締約国の解釈宣言に懸念をもって留意する。

12. 委員会は、締約国が本条約の選択議定書を批准し、本条約第 23 条 4 に関する解釈宣言を撤回するよう奨励する。

B. 個別の権利（第 5-30 条） 平等及び無差別（第 5 条）

13. 委員会は、以下を懸念する。

(a) 障害者差別解消法に、複合的かつ交差的な差別形態が含まれておらず、障害者の定義の範囲が限定的であること。

(b) あらゆる活動分野において、合理的配慮の拒否が、障害を理由とした差別形態の一つとして認識されていないこと。

(c) 障害を理由とした差別の被害者のための、利用しやすい申立て・救済の仕組みが存在しないこと。

14. 委員会は、一般的意見第 6 号（2018 年）平等と無差別に則して、締約国に以下を勧告する。

(a) 障害、性別、年齢、民族、宗教、ジェンダー自認、性的指向及びその他いかなる身分を理由とした、複合的かつ交差的な差別形態、及び合理的配慮の拒否を含め、本条約に合致し、障害に基づく差別を禁止するために、障害者差別解消法を見直すこと。

(b) 私的及び公的領域を含むあらゆる活動分野で、全ての障害者に合理的配慮が提供されることを確保するために、必要な措置を講じること。

(c) 障害を理由とした差別の被害者のために、司法及び行政手続を含む、利用しやすい効果的な仕組みを設置すること、及び被害者に包括的救済を提供すること、加害者に制裁を課すこと。

障害のある女子（第6条）

15. 委員会は、以下を懸念する。

(a) 第4次障害者基本計画のような障害に関連する法政策においてジェンダー平等を促進し、第5次男女共同参画基本計画を含め、ジェンダー平等の法政策における障害のある女性及び女児の権利を促進するための十分な措置の欠如。

(b) 障害のある女性及び女児の自律的な力の育成のための、具体的措置の欠如。

16. 一般的意見第3号（2016年）障害のある女性及び女児、及び持続可能な開発目標のターゲット5.1、5.2及び5.5を想起しつつ、委員会は、締約国に以下を勧告する。

(a) ジェンダー平等政策において、平等を確保し、障害のある女性及び女児に対する複合的かつ交差的な差別形態を防止するための効果的かつ具体的な措置を採用すること、及び障害に関する法政策にジェンダーの視点を主流化すること。

(b) 障害のある女性及び女児の全ての人権と基本的自由が等しく保護されることを確保すること、及びそれら措置の設計及び実施において効果的な参加を行うことを含め、障害のある女性及び女児の自律的な力を育成するための措置を講じること。

障害のある児童（第7条）

17. 委員会は、以下を懸念をもって注目する。

(a) 母子保健法で規定される早期発見及びリハビリテーションの制度が、（医学的検査に基づく）障害のある児童を社会的隔離へと導き、障害者を地域社会から疎遠にさせ、障害者を包容する生活の展望を妨げていること。

(b) 児童福祉法を含む全ての関連法において、障害のある児童が聴取され、自己に影響を及ぼす全ての事項について、自由に自己の意見を表明する権利についての明確な認識が欠如していること。

(c) 家庭、代替的ケア及びデイケア環境において、障害のある児童を含む児童への体罰が完全に禁止されておらず、障害のある児童に対する虐待及び暴力を予防し保護するための対策が不十分であること。

18. 児童の権利委員会及び障害者権利委員会による障害のある児童に関する共同声明（2022年）に関連し、委員会は締約国に以下を勧告する。

(a) 全ての障害のある児童の完全な社会包容の権利を認識するために既存の法律を見直し、他の児童と対等に、障害のある児童が幼少期から一般の保育制度を完全に享受することを確保するため、ユニバーサルデザイン及び合理的配慮（特に、代替的及び補助的な意思疎通の手段）を含む、全ての必要な措置を実施すること。

(b) 司法及び行政手続をはじめとする手続において、障害のある児童が他の児童との平等を基礎として、自己に影響を及ぼす全ての事項について自由に自己の意見を聴取され、表明する権利と、自己の権利を実現するために障害及び年齢に適した支援と意思疎通を、利用しやすい形態で提供される権利を認識すること。

(c) あらゆる環境における、障害のある児童を含めた児童の体罰を完全にかつ明示的に禁止し、障害のある児童に対する虐待及び暴力の防止及び虐待及び暴力からの保護に係る措置を強化すること。

意識の向上（第8条）

19. 委員会は以下を懸念する。

(a) 社会及びメディアにおける、障害者の尊厳及び権利に関する意識を向上させるための努力及び予算配分が不十分であること。

(b) 障害者、知的障害者及び精神障害者に対する差別的な優生思想に基づく態度、否定的な定型化された観念及び偏見。

(c) 「心のバリアフリー」に関する教材のような、意識向上のための率先した取組の準備における障害者の参加及びそれら措置の評価が不十分であること。

20. 委員会は、締約国に以下を勧告する。

(a) 策定、実施及び定期的な評価に障害者の緊密な参加を確保しつつ、障害者に対する否定的な定型化された観念、偏見及び有害な慣習を排除するための国家戦略を採用すること。

(b) メディア、一般公衆及び障害者の家族のための障害者の権利に関する意識向上計画の策定と十分な資金調達を強化すること。

施設及びサービス等の利用の容易さ（アクセシビリティ）（第9条）

21. 委員会は、以下について懸念をもって留意する。

(a) ユニバーサルデザインの基準を導入するとともに、あらゆる活動分野を網羅し、政府のあらゆる段階における施設及びサービス等の利用の容易さ（アクセシビリティ）を確保する義務を調和させるための戦略が限定的であること。

(b) 特に大都市以外において、情報の利用の容易さ（アクセシビリティ）及び学校、公共交通機関、集合住宅及び小規模店舗の利用の容易さ（アクセシビリティ）を確保するための進捗が限定的であること。

(c) 本条約における施設及びサービス等の利用の容易さ（アクセシビリティ）基準及びユニバーサルデザインに関し、建築家、設計者及び技術者に対する意識向上及び研修が不十分であること。

22. 一般的意見第2号（2014年）施設及びサービス等の利用の容易さ（アクセシビリティ）を想起しつつ、委員会は締約国に以下を勧告する。

(a) 障害者団体と緊密に協議しつつ、全ての政府の段階における施設及びサービス等の利用の容易さ（アクセシビリティ）を調和させるとともに、ユニバーサルデザインの基準を導入し、特に、建物、交通機関、情報及び通信及びその他公衆に開放又は提供される施設・サービス（大都市以外のものを含む）の利用の容易さ（アクセシビリティ）を確保するために、行動計画及び戦略を実施すること。

(b) 建築家、設計者、技術者、プログラマーのためのユニバーサルデザイン及び施設及びサービス等の利用の容易さ（アクセシビリティ）基準に関する継続的な能力構築計画を強化すること。

生命に対する権利（第10条）

23. 委員会は、以下に起因する障害者の死亡事例に関する報告について懸念する。

(a) 緩和ケアを含む医療（治療）を開始しないこと又は継続することに関し、障害者の意思及び選好の考慮の欠如を含む、障害者の生命に対する権利の保障の欠如。

(b) 機能障害に基づく非自発的入院事例における身体的拘束及び化学的拘束。

(c) 委員会はまた、精神科病院における死亡に関し、統計の欠如及び独立した調査の欠如を懸念する。

24. 委員会は、障害者団体及び独立した監視の仕組みを持つ団体と協議の上、以下を締約国に勧告する。

(a) 緩和ケアを含む治療に関し、障害者の生命に対する権利を明示的に認識し、障害者による意思及び選好の表明を含むそれぞれの保障及びそのために必要な支援を確保すること。

(b) 機能障害を理由とする障害者のいかなる形態の非自発的入院及び治療を防止し、地域社会に根ざしたサービスにおいて、障害者に対する必要な支援を確保すること。

(c) 精神科病院における死亡事例の原因及び経緯に関して徹底的かつ独立した調査を実施すること。

危険な状況及び人道上の緊急事態（第11条）

25. 委員会は、以下を懸念している。

(a) 災害対策基本法において、合理的配慮の否定を含む、障害者のプライバシー及び無差別の権利の保護が限定的であること。

(b) 危険な状況や人道上の緊急事態における避難所や仮設住宅の利用の容易さ（アクセシビリティ）の欠如。

(c) 地震や原子力発電所の災害に関するものを含む、防災や気候変動緩和に関する過程の計画、実施、監視、評価について障害者団体との不十分な協議。

(d) 知的障害者に対する緊急警報制度の利用の容易さ（アクセシビリティ）の確保を含む、危険な状況、災害、人道上の緊急事態について、情報の利用の容易さが限定的であること。

(e) 熊本地震、九州北部豪雨、西日本豪雨、北海道胆振東部地震における仙台防災枠組 2015-2030 の実施の欠如。

(f) 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）のパンデミックに対する情報、ワクチン、保健サービス、その他の経済・社会計画への利用する機会の欠如を含む、障害者を包容した対応の欠如、及び未だ施設に入居している障害者に対するパンデミックの過重な影響。

26. 委員会は、締約国に以下を勧告する。

(a) 防災・減災、危険な状況及び人道上の緊急事態に関して、合理的配慮を含め、障害者のプライバシー及び無差別の権利を強化するために災害対策基本法を改正すること。

(b) 危険な状況及び人道上の緊急事態において、提供される避難所や仮設住宅等のサービスが、年齢やジェンダーを考慮した上で、障害者も含め利用しやすく、障害を包容するものであることを確保すること。

(c) 安全かつ利用可能な集合場所、緊急時の避難所及び避難経路について確認し、地域社会が中心となり、個別の緊急時の計画や支援制度を策定すること、障害者とその家族を含む地域社会全体が災害予防や減災の計画づくりに関与することによって、強靱な地域社会を構築すること。

(d) 危険な状況及び人道上の緊急事態において、全ての障害者及びその家族が、利用しやすい様式及び適当な機器において、必要な情報を得られるよう確保すること。

(e) 仙台防災枠組 2015-2030 に従って、あらゆる段階の気候変動における防災に関する計画、戦略、及び政策が、障害者とともに策定することを確保すること。また、あらゆる危険な状況における障害者特定のニーズに明示的に対応すること。

(f) 新型コロナウイルス感染症の負の影響に対応するためのワクチン、保健サービス、その他の経済・社会計画の均等な機会の確保を含め、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）への

対応やその復旧計画において、障害者の権利を主流化すること。また、緊急時に障害者の脱施設化の措置をとり、地域社会で生活するための適当な支援を提供すること。

法律の前にひとしく認められる権利（第12条）

27. 委員会は、以下を懸念する。

(a) 意思決定能力の評価に基づき、障害者、特に精神障害者、知的障害者の法的能力の制限を許容すること、並びに、民法の下での意思決定を代行する制度を永続することによって、障害者が法律の前にひとしく認められる権利を否定する法規定。

(b) 2022年3月に閣議決定された、第二期成年後見制度利用促進基本計画。

(c) 2017年の障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドラインにおける「the best interest of a person（本人の最善の利益）」という言葉の使用。

28. 一般的意見第1号（2014年）法律の前にひとしく認められることを想起しつつ、委員会は以下を締約国に勧告する。

(a) 意思決定を代行する制度を廃止する観点から、全ての差別的な法規定及び政策を廃止し、全ての障害者が、法律の前にひとしく認められる権利を保障するために民法を改正すること。

(b) 必要としうる支援の水準や形態にかかわらず、全ての障害者の自律、意思及び選好を尊重する支援を受けて意思決定をする仕組みを設置すること。

司法手続の利用の機会（第13条）

29. 委員会は、以下を懸念している。

(a) 意思決定を代行する制度の下に、訴訟能力の欠如を事由として施設入居障害者、知的障害者、精神障害者の、司法を利用する機会を制限する民事訴訟法及び刑事訴訟法の規定。

(b) 障害者の効果的な参加を確保するための民事・刑事及び行政手続における、手続上の配慮及び年齢に適した配慮の欠如。障害者にとって利用しやすい情報及び通信の欠如。

(c) 裁判所、司法及び行政施設が物理的に利用しにくいこと。

30. 委員会は、障害者の権利に関する特別報告者によって作成された、障害者の司法を利用する機会に関する国際原則及びガイドライン（2020年）並びに持続可能な開発目標のターゲット16.3を想起し、締約国に以下を勧告する。

(a) 障害者が司法手続に参加する権利を制限する法的規定の廃止。他の者との平等を基礎として、あらゆる役割において、司法手続に参加するための完全な能力を認識すること。

(b) 障害者の全ての司法手続において、本人の機能障害にかかわらず、手続上の配慮及び年齢に適した配慮を保障すること。これには、配慮に要した訴訟費用の負担、情報通信機器、字幕、自閉症の人の参考人、点字、「イージーリード」及び手話を含む、手続に関する公式情報及び通信を利用する機会を含む。

(c) 特に、ユニバーサルデザインにより、裁判所、司法及び行政施設への物理的な利用の容易さ（アクセシビリティ）を確保し、障害者が、他の者との平等を基礎として、司法手続をひとしく利用する機会を保障すること。

身体的自由及び安全（第14条）

31. 委員会は、以下を懸念する。

(a) 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律により規定されている障害者の主観的又は客観的な障害又は危険性に基づく、障害者の精神科病院への非自発的入院及び非自発的治療を認める法令。

(b) 入院に関して、事情を知らされた上での同意の定義が不明瞭であることも含め、障害者の事情を知らされた上での同意の権利を保護するための保障の欠如。

32. 委員会は、本条約第 14 条に関する指針（2015 年）及び障害者の権利に関する特別報告者によって発出された勧告（A/HRC/40/54/Add.1）を想起し、締約国に対して、以下のことを求める。

(a) 障害者の非自発的入院は、自由の剥奪となる、機能障害を理由とする差別であり、自由の剥奪に相当するものと認識し、主観的又は客観的な障害又は危険性に基づく障害者の非自発的入院による自由の剥奪を認める全ての法規定を廃止すること。

(b) 主観的又は客観的な障害に基づく非合意の精神科治療を認める全ての法規定を廃止し、障害者が強制的な治療を強いられず、他の者との平等を基礎とした同一の範囲、質及び水準の保健を利用する機会を有することを確保する監視の仕組みを設置すること。

(c) 障害の有無にかかわらず、全ての障害者が事情を知らされた上での自由な同意の権利を保護されるために、権利擁護、法的及びその他の必要な支援を含む保障を確保すること。

拷問又は残虐な、非人道的な若しくは品位を傷つける取扱い若しくは刑罰からの自由（第 15 条）

33. 委員会は、以下を懸念をもって注目する。

(a) 精神科病院における障害者の隔離、身体的及び化学的拘束、強制投薬、強制認知療法及び電気けいれん療法を含む強制的な治療。心神喪失等の状態で重大な他害行為を行った者の医療及び観察等に関する法律を含む、これらの慣行を合法化する法律。

(b) 精神科病院における強制治療及び虐待を防止し報告することを確保するための、精神医療審査会の対象範囲及び独立性の欠如。

(c) 強制治療又は長期入院を受けた障害者の権利の侵害を調査するための独立した監視制度の欠如、また、精神科病院における苦情及び申立ての仕組みの欠如。

34. 委員会は、締約国に以下を勧告する。

(a) 精神障害者の強制治療を合法化し、虐待につながる全ての法規定を廃止するとともに、精神障害者に関して、あらゆる介入を人権規範及び本条約に基づく締約国の義務に基づくものにすることを確保すること。

(b) 障害者団体と協力の上、精神医学環境における障害者へのあらゆる形態の強制治療又は虐待の防止及び報告のための、効果的な独立した監視の仕組みを設置すること。

(c) 精神科病院における、残虐で非人道的また品位を傷つける取扱いを報告するために利用しやすい仕組み及び被害者への効果的な救済策を設け、加害者の起訴及び処罰を確保すること。

搾取、暴力及び虐待からの自由（第 16 条）

35. 委員会は、以下を懸念する。

(a) 障害のある児童及び女性、特に知的障害、精神障害又は感覚障害者及び施設に入居している者に対する、性的暴力及び家庭内暴力の報告並びにこれらの人々に対する性的暴力からの保護及び救済策の欠如。

(b) 教育、医療、刑事司法の場における、障害のある児童及び女性を含む、障害者に対する暴力の防止、報告及び調査が排除されているという、障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律の範囲及び有効性の欠如。

(c) 被害者が利用しやすい支援サービス及び利用しやすい情報並びに居住施設における独立した報告制度を含む報告の仕組みの欠如。性的暴力に関連する司法手続における専門知識、利用の容易さ（アクセシビリティ）及び合理的配慮の欠如。

(d) 障害のある児童及びその他の人々に対する性犯罪に関する 2020 年に法務省により設置された、性犯罪に関する刑事法検討会における障害者団体からの代表者の不在。

36. 2021 年 11 月 24 日に発出された、持続可能な開発目標のターゲット 5.1、5.2 及び 5.5、障害のある女性及び女兒に対するジェンダーに基づく暴力排除のために行動することを呼びかける声明に沿って、委員会は以下を締約国に勧告する。

(a) 障害のある女兒及び女性に対する性的暴力及び家庭内暴力に関する事実調査を実施し、障害のある児童及び女性に対するあらゆる形態の暴力に対処するための措置を強化すること。被害者が利用可能な苦情及び救済の仕組みに関する利用しやすい情報を提供すること。また、そのような行為が迅速に捜査され、加害者が起訴及び処罰され、被害者に救済策が提供されることを確保すること。

(b) あらゆる環境における障害者に対する暴力の予防の範囲を拡大するため、また、障害者に対する暴力及び虐待の調査や、被害者に法的な救済を提供するための措置を確立するために、障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律を見直すこと。

(c) 居住施設におけるものも含め、被害者支援サービス、支援サービスに関する情報及び報告の仕組みの利用の容易さ（アクセシビリティ）を確保するために、あらゆる段階における戦略を作成すること。また、司法手続における、障害の人権モデル、利用の容易さ（アクセシビリティ）及び合理的配慮に関連する司法府及び行政府の職員に対して、専門的な開発計画を提供すること。

(d) 性犯罪に関する刑事法検討会への、障害者団体の代表者による意義のある参加を確保すること。

個人をそのままの状態で保護すること（第 17 条）

37. 委員会は、以下を懸念をもって注目する。

(a) 旧優生保護法（1948 年～1996 年）に基づく優生手術等を受けた者に対する一時金の支給等に関する法律で提示された補償制度は、本人の同意なしに優生手術の対象となった障害者に対して低額補償を設けているが、障害のある被害者への情報を利用する機会のための支援を省いており、申請期間を 5 年としている。

(b) 障害のある女性及び女兒が、事情を知らされた上での自由な同意なく実施された避妊手術、子宮摘出及び中絶の報告。

38. 委員会は、締約国に以下を勧告する。

(a) 全ての被害者が明示的に謝罪され適当に補償されるよう、申請期限を制限せず、情報を利用する機会を確保するための補助的及び代替的な意思疎通の手段とともに、全ての事例の特定と、支援の提供を含む各個人全てに適当な補償を確保するために、障害者団体との緊密な協力の上で、旧優生保護法下での優生手術の被害者のための補償制度を見直すこと。

(b) 障害のある女性への子宮摘出を含む強制不妊手術及び強制的な中絶を明示的に禁止すること、強制的な医療介入が有害な慣習であるという意識を向上させること、また、障害者の事情を知らされた上での同意があらゆる医療及び手術治療の前に行われるように確保すること。

移動の自由及び国籍についての権利（第 18 条）

39. 委員会は、以下を懸念する。

(a) 出入国管理及び難民認定法第 5 条は、精神・知的障害者の締約国への入国拒否を許容している。

(b) 能力を有する通訳者の人数を含め、出入国在留管理庁における合理的配慮及び情報の利用の容易さ（アクセシビリティ）の提供が不十分であること。

40. 委員会は、締約国に以下を勧告する。

(a) 知的障害者、精神障害者の締約国への入国拒否を許容している、出入国管理及び難民認定法第5条第2項を改正すること。（仮訳注：第5条第1項第2号の誤り。）

(b) 十分な人数の能力を有する通訳者を含め、出入国在留管理庁における、必要とされる場合の合理的配慮の提供及び情報の利用の容易さ（アクセシビリティ）を確保すること。

自立した生活及び地域社会への包容（第19条）

41. 委員会は、以下を懸念をもって注目する。

(a) 知的障害者、精神障害者、障害のある高齢者、身体障害者及びより多くの支援を必要とする障害者、特に地域社会の外にある施設で生活する障害者、並びに、家族及び地域生活を奪う様々な種類の施設における、障害のある児童の中で、特に、知的障害、精神障害もしくは感覚障害のある児童及び児童福祉法を通じた、より多くの支援を必要とする児童の施設入所の永続。

(b) 公的及び民間の精神科病院における精神障害者及び認知症を有する者の施設入所の推進。特に、精神障害者の期限の定めのない入院の継続。

(c) 保護者の下で、実家で生活している者、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律の下でグループホームのような特定の施設形態に置かれる者も含め、障害者が居住地及びどこで誰と生活するかを選択する機会が限定的であること。

(d) 居住施設や精神科病院にいる障害者の脱施設化及び他の者との平等を基礎とし、障害者の地域社会での自立した生活のための、自律と完全な社会的包容の権利の認識不足を含む国家戦略及び法的枠組みの欠如。

(e) 利用しやすく負担しやすい費用の住居、在宅サービス、個別の支援及び地域社会におけるサービスを利用する機会を含む、障害者が地域社会で自立した生活を送るための支援の整備が不十分であること。

(f) 障害の医学モデルに基づく地域社会における支援及びサービスの供与に関する評価形態。

42. 自立した生活及び地域社会への包容に関する一般的意見第5号（2017年）及び脱施設化に関する指針（2022年）に関連して、委員会は締約国に以下を要請する。

(a) 障害者を居住施設に入居させるための予算の割当を、他の者との平等を基礎として、障害者が地域社会で自立して生活するための整備や支援に再配分することにより、障害のある児童を含む障害者の施設入所を終わらせるために迅速な措置をとること。

(b) 地域社会における精神保健支援とともにあらゆる期限の定めのない入院を終わらせるため、精神科病院に入院している精神障害者の全ての事例を見直し、事情を知らされた上での同意を確保し、自立した生活を促進すること。

(c) 障害者が居住地及びどこで誰と地域社会において生活するかを選択する機会を確保し、グループホームを含む特定の生活施設で生活する義務を負わず、障害者が自分の生活について選択及び管理することを可能にすること。

(d) 障害者の自律と完全な社会包容の権利の承認、及び都道府県がその実施を確保する義務を含め、障害者の施設から他の者との平等を基礎とした地域社会での自立した生活への効果的な移行を目的として、障害者団体と協議しつつ、期限のある基準、人的・技術的資源及び財源を伴う法的枠組み及び国家戦略に着手すること。

(e) 独立し、利用しやすく負担しやすい費用の、いかなる集合住宅の種類にも含まれない住居、個別の支援、利用者主導の予算及び地域社会におけるサービスを利用する機会を含む、障害者の地域社会で自立して生活するための支援の整備を強化すること。

(f) 障害者にとっての社会における障壁の評価及び障害者の社会参加及び包容のための支援の評価を含む、障害の人権モデルに基づいた、地域社会における支援及びサービス提供を確保するため、既存の評価形態を見直すこと。

個人の移動を容易にすること（第20条）

43. 委員会は、以下を懸念する。

(a) 法的な制限が、地域生活支援サービスを、通勤や通学、又はより長い期間を目的に利用することを許容しないこと。

(b) 特に大都市以外の地域に居住する障害者は、質の高い移動補助具、支援機器、支援技術及び人又は動物による支援及び仲介する者の利用する機会が不十分であること。

44. 委員会は、締約国に以下を勧告する。

(a) 全ての地域における障害者の移動が制限されないことを確保するために、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律の下での制限を排除すること。

(b) 地域での修理の促進、政府や税による補助金の提供、税金や関税の免除等を含め、必要な移動補助具、支援機器、支援技術が全ての障害者にとって負担しやすいことを確保するための努力を強化すること。

表現及び意見の自由並びに情報の利用の機会（第21条）

45. 委員会は、以下を懸念する。

(a) 盲聾（ろう）者のように、より多くの支援を必要とする障害者を含む、全ての障害者に対する情報提供及び意思疎通の支援の不足。

(b) テレビジョン番組及びウェブサイトを含め、障害者が公共情報及び通信を利用する機会を得るために直面する障壁及び地方政府間の格差。

(c) 日本手話の公用語としての法律上の承認の欠如、手話使用の研修の欠如、及びあらゆる活動分野における手話通訳の欠如。

46. 委員会は、締約国に以下を勧告する。

(a) ウェブサイト、テレビジョン番組、その他メディア様式で公衆に提供される情報の利用の容易さ（アクセシビリティ）確保のために、あらゆる段階における法的拘束力のある情報及び通信の基準を開発整備すること。

(b) 点字、盲聾（ろう）通訳、手話、「イーजीリード」、平易な言葉、音声解説、動画の書き起こし、字幕、触覚、補助的及び代替的な意思疎通手段のような、利用しやすい意思疎通様式の開発、推進、利用のための予算を十分に割り当てること。

(c) 国として、日本手話が公用語であることを法律で認めること、あらゆる活動分野において手話を利用及び使用する機会を促進すること、有資格の手話通訳者の研修及び利用が可能であることを確保すること。

プライバシーの尊重（第22条）

47. 委員会は、民間及び公的部門におけるサービス提供者により、障害者の情報が本人の同意もしくは合理的目的がなく収集されている場合があること、また、マイナンバー法及び個人情報保護法を含め、既存の法律では障害者の秘密厳守及びプライバシーの保護が十分に確保されていないことを懸念する。

48. 委員会は、データ主体の個人の自由かつ十分な情報に基づく同意もしくは法律によって規定される正当で無差別な基準に基づいて、明示的かつ特定の正当な目的のために収集され、それらの目的にそぐわない方法で加工されることなく、また、合法的であり、公正かつ透明性が保たれた

方法で加工され、データ主体に対する効果的な救済の権利を確保することにより、締約国が障害者のデータ保護に関する法律を強化することを勧告する。

家庭及び家族の尊重（第23条）

49. 委員会は、以下を懸念をもって留意する。

- (a) 精神障害を離婚事由と規定する差別的な民法（第770条）の条項。
- (b) 障害のある児童の家族からの分離、及び、障害に基づく特定の生活施設への入所措置。

50. 委員会は、以下を締約国に勧告する。

- (a) 精神障害を離婚事由とする規定の民法第770条第1項4号を含め、障害者に対して差別的な条項を廃止すること。
- (b) 障害のある児童の家庭生活への権利を認めるとともに、障害を理由に家族が分離されることを予防するために、障害のある親を含め障害のある児童の親に対し、子育て責任を果たす上で、早期介入及び障害者を包容する支援を含む適当な支援を提供すること。また、近親の家族が障害のある児童を監護することができない場合には、地域社会の中で家庭的な環境により代替的な監護を提供するためのあらゆる努力を約束すること。

教育（第24条）

51. 委員会は、以下を懸念する。

- (a) 医療に基づく評価を通じて、障害のある児童への分離された特別教育が永続していること。障害のある児童、特に知的障害、精神障害、又はより多くの支援を必要とする児童を、通常環境での教育を利用しにくくしていること。また、通常の学校に特別支援学級があること。
- (b) 障害のある児童を受け入れるには準備不足であるとの認識や実際に準備不足であることを理由に、障害のある児童が通常の学校への入学を拒否されること。また、特別学級の児童が授業時間の半分以上を通常の学級で過ごしてはならないとした、2022年に発出された政府の通知。
- (c) 障害のある生徒に対する合理的配慮の提供が不十分であること。
- (d) 通常教育の教員の障害者を包容する教育（インクルーシブ教育）に関する技術の欠如及び否定的な態度。
- (e) 聾（ろう）児童に対する手話教育、盲聾（ろう）児童に対する障害者を包容する教育（インクルーシブ教育）を含め、通常の学校における、代替的及び補助的な意思疎通の様式及び手段の欠如。
- (f) 大学入学試験及び学習過程を含めた、高等教育における障害のある学生の障壁を扱った、国の包括的政策の欠如。

52. 障害者を包容する教育（インクルーシブ教育）に対する権利に関する一般的意見第4号（2016年）及び持続可能な開発目標のターゲット4.5及び4(a)を想起して、委員会は以下を締約国に要請する。

- (a) 国の教育政策、法律及び行政上の取り決めの中で、分離特別教育を終わらせることを目的として、障害のある児童が障害者を包容する教育（インクルーシブ教育）を受けられる権利があることを認識すること。また、特定の目標、期間及び十分な予算を伴い、全ての障害のある生徒にあらゆる教育段階において必要とされる合理的配慮及び個別の支援が提供されることを確保するために、質の高い障害者を包容する教育（インクルーシブ教育）に関する国家の行動計画を採択すること。
- (b) 全ての障害のある児童に対して通常の学校を利用する機会を確保すること。また、通常の学校が障害のある生徒に対しての通学拒否が認められないことを確保するための「非拒否」条項及び政策を策定すること、及び特別学級に関する政府の通知を撤回すること。

- (c) 全ての障害のある児童に対して、個別の教育要件を満たし、障害者を包容する教育（インクルーシブ教育）を確保するために合理的配慮を保障すること。
- (d) 通常教育の教員及び教員以外の教職員に、障害者を包容する教育（インクルーシブ教育）に関する研修を確保し、障害の人権モデルに関する意識を向上させること。
- (e) 点字、「イーザーリード」、聾（ろう）児童のための手話教育等、通常の教育環境における補助的及び代替的な意思疎通様式及び手段の利用を保障し、障害者を包容する教育（インクルーシブ教育）環境における聾（ろう）文化を推進し、盲聾（ろう）児童が、かかる教育を利用する機会を確保すること。
- (f) 大学入学試験及び学習過程を含め、高等教育における障害のある学生の障壁を扱った国の包括的政策を策定すること。

健康（第25条）

53. 委員会は、以下を懸念をもって留意する。

- (a) 利用しにくい保健施設及び情報を含む保健サービスへの障害者、特に障害のある女性及び女児及び精神障害者、知的障害者が直面する障壁、合理的配慮の欠如、及び保健部門従事者が持つ障害者に関する偏見。
- (b) 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律に規定される、精神科医療の一般医療からの分離及び地域社会に根ざした十分な保健サービス及び支援の欠如。
- (c) 全ての障害者、特に障害のある女性及び女児が、他の者との平等を基礎とした、質の高い年齢に適した性及び生殖にかかる保健サービス及び性教育を利用する機会を確保する措置が限定的であること。
- (d) より多くの支援を必要とする者を含め、障害者への医療費補助が不十分であること。

54. 本条約第25条と持続可能な開発目標のターゲット3.7及び3.8との関連性を考慮し、委員会は以下を締約国に勧告する。

- (a) 施設及びサービス等の利用の容易さ（アクセシビリティ）基準の実施及び公的及び民間の保健提供者による合理的配慮の提供を確保することを含め、全ての障害者に質が高くジェンダーに配慮した保健サービスを確保すること。
- (b) 保健サービスに関して、点字、手話及び「イーザーリード」等、全ての障害者に利用しやすい様式で情報が提供されることを保障すること。
- (c) 保健の専門家の研修に障害の人権モデルを統合すること。全ての障害者がいかなる医療及び手術治療を受ける場合も、事情を知らされた上での自由な同意を得る権利を有していることを強調する。
- (d) 精神障害者団体との緊密な協議をし、非強制的で地域社会に基づく精神保健支援を策定し、精神保健を一般医療と区別する制度を廃止するための、必要な法的及び政策的対策を採用すること。
- (e) 質の高い、年齢に適した性及び生殖に関する保健サービス及び包括的な性教育が、全ての障害者、特に障害のある女性及び女児に対して、障害者を包容し、かつ利用しやすいことを確保すること。
- (f) 費用負担能力に基づいた医療費補助金の仕組みを設置し、これらの補助金を、より多くの支援を必要とする者を含めた全ての障害者に拡大すること。

ハビリテーション（適応のための技能の取得）及びリハビリテーション（第26条）

55. 委員会は、以下を懸念をもって留意する。

- (a) 特に障害のある児童や、大都市以外の地域に居住する障害者を支援するための、包括的及び分野横断的なハビリテーション及びリハビリテーションのサービスが不足していること。
- (b) ハビリテーション及びリハビリテーション計画における医学モデルの強調、及び障害の種類、性別、地域に基づく支援の違い。

56. 委員会は、以下を締約国に勧告する。

- (a) 障害者が包括的及び分野横断的なハビリテーション及びリハビリテーションのサービス、計画及び技術を利用する機会を、地域社会及び全国で保障するための措置を講じること。
- (b) 障害の人権モデルを考慮したハビリテーション及びリハビリテーション制度を拡充すること、及び各自の必要性に基づいて、全ての障害者がこれらサービスを利用する機会を有することを確保すること。

労働及び雇用（第27条）

57. 委員会は、以下を懸念する。

- (a) 低賃金で、開かれた労働市場への移行機会が限定的な作業所及び雇用に関連した福祉サービスにおける、障害者、特に知的障害者及び精神障害者の分離。
- (b) 利用しにくい職場、公的及び民間の両部門における不十分な支援や個別の配慮、限定的な移動支援及び雇用者への障害者の能力に関する情報提供等、障害者が直面する雇用における障壁。
- (c) 障害者の雇用の促進等に関する法律に規定される、障害者の雇用率制度に関する地方政府間及び民間部門間の格差、及び実施を確保するための透明性のある効果的な監視の仕組みの欠如。
- (d) 職場でより多くの支援を必要とする者への個別の支援サービスの利用に関する制限。

58. 委員会は、一般的意見第8号（2022年）を想起しつつ、持続可能な開発目標のターゲット8.5に沿って、以下を締約国に勧告する。

- (a) 障害者を包容する労働環境で、同一価値の労働についての同一報酬を伴う形で、作業所及び雇用に関連した福祉サービスから、民間及び公的部門における開かれた労働市場への障害者の移行の迅速化のための努力を強化すること。
- (b) 職場の建物環境が障害者に利用しやすくかつ調整されたものであることを確保し、個別の支援及び合理的配慮を尊重し適用することに関する訓練をあらゆる段階の雇用者に提供すること。
- (c) 障害者、特に知的障害者、精神障害者及び障害のある女性の、公的及び民間部門において、雇用を奨励し確保するために、積極的差別是正措置及び奨励措置を強化すること、及び適当な実施を確保するために効果的な監視の仕組みを設置すること。
- (d) 職場でより多くの支援を必要とする者に対する個別の支援の利用を制限する法規定を取り除くこと。

相当な生活水準及び社会的な保障（第28条）

59. 委員会は、以下を懸念する。

- (a) 障害者及びその家族の相当な生活水準を利用する機会を確保するための、障害に関連する費用を負担するための規定を含む、社会的な保障形態が不十分であること。
- (b) 市民の平均所得に比べて、障害年金が著しく低額であること。
- (c) 民間及び公共住宅の利用の容易さ（アクセシビリティ）を確保する基準に関する限定的な進捗。

60. 本条約第 28 条及び持続可能な開発目標のターゲット 1.3 の関連性を考慮し、委員会は以下を締約国に勧告する。

- (a) 障害者、特により多くの支援を必要とする者に対して、相当な生活水準を保障し、障害に関連する追加費用を負担するために、社会保障制度を強化すること。
- (b) 障害者団体と協議の上で、障害年金の額に関する規定を見直すこと。
- (c) 民間及び公共住宅に適用される法的拘束力のある利用の容易さ（アクセシビリティ）基準を定めること、及びその実施を確保すること。

政治的及び公的活動への参加（第 29 条）

61. 委員会は、以下を懸念をもって留意する。

- (a) 投票の手続、設備及び資料の利用の容易さ（アクセシビリティ）が限定的であること、及び障害者の多様性に配慮した選挙関連情報が不足していること。
- (b) 特に障害のある女性が、政治的活動及び行政機関に参加すること及び役職に就き公的機能を果たすことへの障壁。

62. 委員会は、以下を締約国に勧告する。

- (a) 投票の手続、設備及び資料が、適当かつ利用しやすいものであり、全ての障害者にとってその理解及び使用が容易であることを確保するため、政権放送及び選挙活動を含む選挙関連情報についての配慮を提供するとともに、公職選挙法を改正すること。
- (b) 障害者、特に障害のある女性の政治的活動及び公共運営への参加の促進が確保され、支援技術及び新規技術の利用促進、及び個別の支援の提供により、効果的に役職に就き全ての公的機能を政府のあらゆる段階で果たすことができること。

文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツへの参加（第 30 条）

63. 委員会は、以下を懸念する。

- (a) 観光地及び娯楽施設の利用の容易さ（アクセシビリティ）の限定的な確保。
- (b) テレビジョン番組、文化的活動及び電子出版物を利用する機会における障壁。
- (c) 特に聾（ろう）者、難聴者又は盲聾（ろう）者がスポーツの行事に参加することへの制限。

64. 委員会は、以下を締約国に勧告する。

- (a) 小規模なものも含め、観光地及び娯楽施設の利用の容易さ（アクセシビリティ）を確保するための努力を強化すること。
- (b) 利用しやすい様式を通じて、テレビジョン番組及び文化的活動を利用する機会を提供するとともに、利用しやすさが確保された出版物の利用可能性を高めるために、「盲人、視覚障害者その他の印刷物の判読に障害のある者が発行された著作物を利用する機会を促進するためのマラケシュ条約」を実施するための措置を強化すること。
- (c) 合理的配慮の提供を含め、全ての障害者がスポーツ活動を利用する機会を確保すること。

C. 具体的義務（第 31 – 第 33 条）

統計及び資料の収集（第 31 条）

65. 委員会は、以下を懸念をもって留意する。

- (a) あらゆる活動分野を対象とする、障害者に関する包括的で分類された資料の欠如。
- (b) 居住型施設及び精神科病院の障害者が、実施済みの調査においては見過ごされていること。

66. 障害に関するワシントングループの短い一連の質問、及び経済協力開発機構（OECD）開発援助委員会（DAC）の障害者の包容及び自律的な力の育成に関する政策指標を想起しつつ、委員会は締約国に、年齢、性別、機能障害の形態、必要とする支援の形態、性的指向及びジェンダー自認、社会経済的地位、民族、居住施設及び精神科病院を含む居住地といった様々な要因により分類された、あらゆる活動分野における障害者の資料収集システムを開発することを勧告する。

国際協力（第32条）

67. 国際協力機構の課題別指針「障害と開発」（2015年）に留意しつつ、委員会は国際協力事業において障害が完全には主流化されておらず、関連する戦略及び計画が、障害者団体との緊密な協議の上で障害の人権モデルに基づき策定されていないことを懸念する。

68. 委員会は、以下を締約国に勧告する。

- (a) 障害者団体との緊密な協議及び積極的な関与の下、持続可能な開発のための2030アジェンダの実施及び監視のあらゆる段階において、障害者の権利を主流化すること。
- (b) アジア太平洋障害者の十年（2013–2022）及びアジア太平洋の障害者の権利を実現する仁川（インチョン）戦略の実施のための協力を強化すること。

国内における実施及び監視（第33条）

69. 委員会は、以下を懸念する。

- (a) 締約国に人権の保護及び促進のための国内機構の地位に関する原則（パリ原則）に則した国内人権機構が存在しない。
- (b) 本条約に基づく監視の仕組みとして内閣府に設置された障害者政策委員会は、範囲が限られており、委員間において障害の多様性の代表性及びジェンダー衡平が不十分である。

70. 委員会は、締約国が、独立した監視枠組みに関する指針及びその委員会の活動への参加を考慮すること、人権の保護に関する広範な権限、及び十分な人的、技術的及び財政的資源を伴うパリ原則に完全に沿った国内人権機構を設置すること、また、その枠組みのなかで本条約の実施を監視するために、独立性、委員の障害の多様性及びジェンダー衡平の代表性を保障しながら障害者政策委員会の公的能力を強化することを勧告する。

IV. フォローアップ

情報の周知

71. 委員会は、本総括所見に含まれる全ての勧告の重要性を強調する。委員会は、早急な措置が求められるものとして、自立した生活及び地域社会への包容に関するパラ42、及び障害者を包容する教育（インクルーシブ教育）に関するパラ52に含まれる勧告について、締約国の注意を喚起したい。

72. 委員会は、本総括所見に含まれる勧告を実施するよう締約国に要請する。委員会は、政府関係者及び国会議員、関係省庁及び地方政府職員、教育、医療及び法律の専門家等の関連する専門家集団の構成員並びにメディアが総括所見を検討し、行動するために、締約国が、現代におけるソーシャル・コミュニケーション戦略を利用して、本総括所見について伝達することを勧告する。

73. 委員会は、締約国に対し、定期報告の準備において、市民社会団体、とりわけ障害者団体の関与を強く奨励する。

74. 委員会は、締約国に対し、国語及び少数言語（手話を含む）及び利用しやすい様式（「イーजीリード」を含む）で、非政府団体、障害者団体、障害者自身及び障害者の家族を含め、本総括所見を広く周知すること、並びに人権に関する政府のウェブサイトですぐ入手可能にすることを要請する。

次回定期報告

75. 委員会は、締約国に対し、第2回・第3回・第4回定期報告を2028年2月20日までに提出し、本総括所見の勧告の実施に関する情報を含めることを要請する。委員会はまた、締約国に対し、委員会の簡易報告手続き下での上記報告の提出の検討を要請する。同手続の下で、委員会は締約国の報告提出の締切の少なくとも1年前に事前質問事項を準備し同質問事項への回答が締約国による報告となる。

(注) 第27会期(2022年8月15日～9月6日)において委員会により採択された。

※本データ元 URL (外務省) : <https://www.mofa.go.jp/mofaj/files/100448722.txt>

声明 国連総括所見（勧告）を障害者政策の根本改革の契機に

認定 NPO 法人日本障害者協議会
代表 藤井克徳

2022 年 9 月 9 日、国連障害者権利委員会は、障害者権利条約（以下、権利条約）締約国である日本（行政・立法・司法および地方自治体などの公的機関）への総括所見（勧告）を公表した。総括所見は、日本社会のあり方や障害者をめぐる課題を根本的かつ鋭く問いいただき、長年にわたって私たち障害者関係団体が求めてきたことが網羅されている。文字通り「わが意を得たり」の心境である。

憲法 98 条には、「国が締結した条約を誠実に遵守すること」とある。権利条約と総括所見は一体であり、国は憲法の規定に沿って総括所見に向き合うべきである。わけても、権利条約が繰り返し述べている「他の者との平等を基礎として」を尊重することであり、不平等の実体のこれ以上の先送りや言い訳は許されない。総括所見の全体を貫いているのは、従来からの障害者政策の枠組みからの脱却である。国の障害者に対する人権感覚の貧しさは言うに及ばず、政策審議システムも予算措置も、既存政策の延長線上には真の答えがないことを示唆しているように思う。

内容面で注目したいのは、関連する法制度の基本的な考え方を医学モデルから社会モデル/人権モデルに転換を求めていることだ。また、国や自治体での政策等の意思決定過程に多様な障害者代表の積極的かつ実質的な参加を勧告している。これは、「私たち抜きに私たちのことを決めないで」という基本的姿勢が日本では欠如していることの証左でもある。

特筆すべきは、国際的に大きく立ち遅れている精神科医療について、権利条約第 10 条、14 条、15 条、19 条、25 条などで厳しく指摘していることだ。障害に基づくいかなる形態の強制入院・治療も認めず、無期限の入院をやめ、自由の剥奪である強制入院の法的規制の廃止を明記している。合わせて入院しているすべての障害者について徹底した調査を求め、極めつけは加害者を起訴し処罰せよと勧告していることだ。

さらに、人権問題の根幹に重なる障害者差別解消法や障害者虐待防止法の見直し、優生保護法問題の解決を求めている。障害者の暮らしと深く関係する所得保障制度にも言及し、障害者の適切な生活水準を保障するための障害年金額の規定の見直しを勧告している。

日本の障害者政策の根本的見直しを求める総括所見の背景には、国内の障害者関係団体が意見の違いを越えてパラレルレポート作成に取り組んできたこと、そのパラレルレポートをもとに国連の障害者権利委員会とのコミュニケーションを大切にしてきたことがあげられよう。国別審査が始まって以来の 100 人を超える日本からの傍聴団の熱意も権利委員会には伝わったはずだ。冷静で深い洞察力をもって日本の実態の考察に携わった、国別（日本）担当のヨナス・ラスカスさん（リトアニア）とキム・ミヨンさん（韓国）をはじめとする、すべての障害者権利委員（18 人）に心から敬意を表したい。

この総括所見をどうかすか、私たちには今後の取り組みが問われている。総括所見の内容を学び合い、深め合うことがその第一歩である。総括所見を多くの人たちの共通認識にしていくための努力も必要だ。かつて国連は、「障害者を締め出す社会は弱くもろい」と言明した。障害者政策の根本的な解決は、社会のあり方とも深く関係する。国連総括所見（勧告）の具体化を、市民社会のみなさんと一緒に実現していきたい。

OECD精神科病床数推定（OECD全38加盟国）日本語版

	1,000人あたりの 精神科病床数	年次	推定 精神科病床数	推定%	人口	OECD内 人口割合
1 日本	2.57	2020	324,195	37.13%	126,146,000	9.2%
2 ドイツ	1.3	2020	108,109	12.38%	83,161,000	6.1%
3 米国	0.31	2019	101,782	11.66%	328,330,000	24.0%
4 韓国	1.26	2018	64,997	7.44%	51,585,000	3.8%
5 フランス	0.8	2020	54,032	6.19%	67,540,000	4.9%
6 ポーランド	0.62	2020	23,779	2.72%	38,354,000	2.8%
7 英国	0.34	2021	22,808	2.61%	67,081,000	4.9%
8 スペイン	0.35	2020	16,575	1.90%	47,356,000	3.5%
9 ベルギー	1.41	2021	16,290	1.87%	11,553,000	0.8%
10 オーストラリア	0.58	2018	14,490	1.66%	24,983,000	1.8%
11 カナダ	0.37	2020	14,074	1.61%	38,037,000	2.8%
12 オランダ	0.79	2020	13,779	1.58%	17,442,000	1.3%
13 チェコ	0.88	2020	9,416	1.08%	10,700,000	0.8%
14 スイス	0.94	2020	8,120	0.93%	8,638,000	0.6%
15 ギリシャ	0.72	2019	7,720	0.88%	10,722,000	0.8%
16 ハンガリー	0.75	2020	7,313	0.84%	9,750,000	0.7%
17 ポルトガル	0.64	2020	6,590	0.75%	10,297,000	0.8%
18 オーストリア	0.69	2020	6,153	0.70%	8,917,000	0.7%
19 ノルウェー	1.01	2020	5,433	0.62%	5,379,000	0.4%
20 イタリア	0.08	2020	4,755	0.54%	59,439,000	4.3%
21 コロンビア	0.09	2020	4,582	0.52%	50,912,000	3.7%
22 スロバキア	0.8	2020	4,367	0.50%	5,459,000	0.4%
23 トルコ	0.05	2020	4,169	0.48%	83,385,000	6.1%
24 スウェーデン	0.4	2020	4,141	0.47%	10,353,000	0.8%
25 メキシコ	0.03	2020	3,834	0.44%	127,792,000	9.3%
26 イスラエル	0.38	2021	3,559	0.41%	9,365,000	0.7%
27 デンマーク	0.52	2021	3,042	0.35%	5,850,000	0.4%
28 リトアニア	0.96	2021	2,683	0.31%	2,795,000	0.2%
29 ラトビア	1.12	2020	2,128	0.24%	1,900,000	0.1%
30 フィンランド	0.38	2020	2,101	0.24%	5,530,000	0.4%
31 ニューージーランド	0.36	2021	1,841	0.21%	5,113,000	0.4%
32 チリ	0.09	2021	1,771	0.20%	19,678,000	1.4%
33 アイルランド	0.32	2020	1,593	0.18%	4,977,000	0.4%
34 スロベニア	0.64	2020	1,344	0.15%	2,100,000	0.2%
35 エストニア	0.5	2020	665	0.08%	1,329,000	0.1%
36 ルクセンブルク	0.81	2021	518	0.06%	640,000	0.0%
37 コスタリカ	0.06	2021	310	0.04%	5,163,000	0.4%
38 アイスランド	0.35	2020	128	0.01%	366,000	0.0%
		計	873,185	100%	1,368,117,000	100%

出所：OECD全加盟国（38ヶ国）のデータをもとに、日本障害者協議会代表の藤井克徳氏が作成

<https://data.oecd.org/healthqt/hospital-beds.htm>

<https://www.oecd-ilibrary.org/sites/5246ea47-en/index.html?itemId=/content/component/5246ea47-en>

<https://data.oecd.org/pop/population.htm>

https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/a-new-benchmark-for-mental-health-systems_4ed890f6-en

資料5 2022年4月5日(火)朝日新聞 朝刊 23ページ

「仲間よ生き延びて 祈りの詩

ウクライナの障害者へ 日本から届いた」

記事については、著作権の関係から掲載しておりません。

パネル I

座長 アクセスエール株式会社

松尾 光晴



発表1 「誰もが使える機器」

日本 ALS 協会福岡県支部

大神 和子



発表2 「重度障害者用意思伝達装置 MCTOS (マクトス) 及び CYIN® (サイン) 福祉用の導入事例」

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則



発表3 「地域におけるコミュニケーション支援」

群馬大学医学部附属病院
群馬県難病相談支援センター

岡田 美砂



「誰もが使える機器」

日本 ALS 協会福岡県支部 大神 和子

誰もが使える機器とコミュニケーション支援の必要なることを発表します。日本 ALS 協会福岡県支部会員大神和子です。よろしくお願いします。

萎縮性側索硬化症(ALS) (薬服用無し)
酒さ(しゅさ)皮膚疾患(ケトコナゾール、真菌薬)
喘息(オルベスコ吸入薬)
神経痛(プレガバリン・先発薬のリリカ)

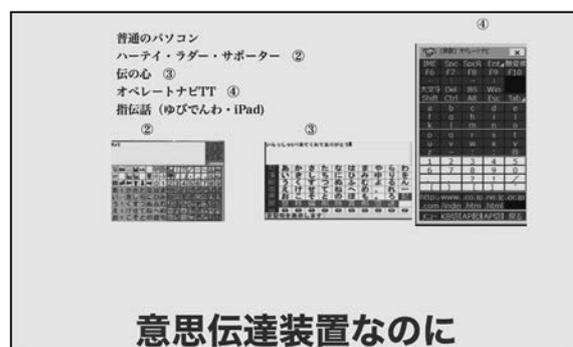
2003年6月 ALS診断確定
2005年9月 胃瘻造設
2008年7月 気管切開
2011年6月 呼吸器装着
2017年6月 福岡市転居

他の病気

私は4つの病気があります。筋萎縮性側索硬化症です。今年6月で告知を受けてから20年です。その3年前体に変化があり、四十肩と思いき整骨院に通院してました。整形外科の紹介でS医大に入院し、治らない進行性の病気だと告知を受けました。丁寧な説明とフォローがありました。今から5年前に博多の在宅医の友人の皮膚科医師によって酒さ(しゅさ)の病名が確定しました。お酒にさと書いてしゅさと読みます。お酒を飲んだように、顔が真っ赤になります。冬も夏も赤くなり、暑いかと聞かれます。酒さは未知で確定されてない病気です。顔が痒い箇所だけ薄く、ステロイド軟膏のプロトピックを塗布してます。軽度だから現状を維持して受け入れていくしかありません。

公害で小児喘息発作がひどかったです。17歳で喘息は治りましたが、ALSで呼吸器をつけた途端に喘息の発作が出ました。今は発作は出てませんが、予防で吸入薬のオルベスコを寝る前にワンプッシュしてます。

若い頃に重たい荷物を手で持っていて、腰を落として持たなかった為に腰を痛めました。今は左足の痛み止めでプレガバリンを服用してます。



18年ぐらい前にハーティ・ラダーを使用していて、マウスが押しにくくなりました。難病相談員さんから意思伝達装置の伝の心があるからと言われ申請をしました。小さな田舎町で初めてのALS患者でした。町役場の職員さん二人に病院まで来てもらいました。パンフレット見せて小さな声で進行していき声が出なくなりマウスを押せないことを伝えました。給付申請許可が出てほっとしました。初めて胃瘻増設して抜糸したばかりで痛いから、納品は別の日に頼みました。数日して業者さん来ました。「伝の心は説明書読んでください。納品するだけです」と言われました。機器があっても、操作を知らないということです。私は指先が動かないから腕をずらすようにして、分厚い説明書をめくり、丸暗記しました。パソコンボランティアの人とどうにかして打てるようになりました。病院の部屋は薄いカーテンで仕切るため、パソコンの操作の音がうるさいと苦情がありました。事務員さんはホームページを作れる人でした。伝の心は分からないと言っていたけどいろいろ聞きました。やっとのことで同病の友達にメールを送りました。でも、なぜか日本ALS協会本部に送っていました。当時の事務員のAさんから宛先間違えてますと丁寧な返事がありました。それが縁で今でも時折メール交換してます。そして、5年前に市役所から意思伝達装置のオペレートナビを給付してもらいました。指定補装具の業者さんは、

眼鏡や補聴器屋が多くて分からず、どの業者さんが良いかを聞きました。お願いしたところは何でも屋の業者でした。オペレートナビをインストールしていない普通のパソコンで操作できなかつたし、パソコンの蓋が下がってくることを業者さんに伝えたら、私が障害者であることを忘れてたと言いました。意思伝達装置なのに。



やっと自己流で覚えたのですがふとしたことで日本 ALS 協会の近畿ブロックのホームページを見たら、伝の心の操作の仕方が書いてありました。分かりやすく先はこのホームページを知っていればと思いました。私から近畿ブロックにメールしてHさんと親しくしてもらい、遠隔操作でサポートしてもらい、感謝してます。同病患者のサポートではなく、業者さんにサポートしてほしいと思いました。右の写真は当時の伝の心です。左の写真の卓上カレンダーは親友からいただきました。約7年間、北九州の病院の転院を繰り返しているのにお見舞いに来てもらいうれしかったです。Hさんから網を使って飾る棚を作ってもらいました。ありがとうございます。現在は、近畿ブロックのホームページには伝の心の操作のし方は掲載されてません。私は現在はオペレートナビを使うのをやめました。理由は文字が小さくて見えにくくなったためです。加齢にはかわりません。長い間支えたことにありがとうございます。



スライド5

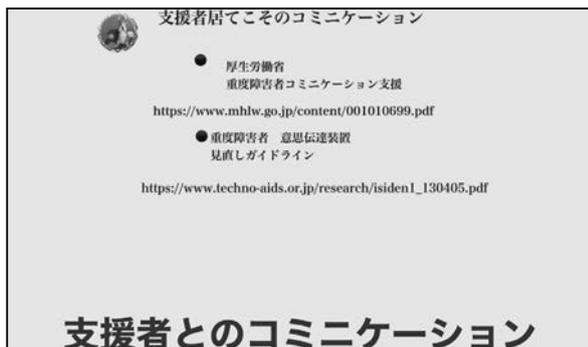
2019年1月に福岡ファッションビルで開催され

た障害者用福祉機器展示会に行きました。指伝話のTさんが食事に行っている間に、なぜかMさんがこのブースにいて、MさんがTさんの奥様と丁寧に説明してくださいました。Tさんが戻ってきて指伝話で初めて会話できました。iPadはコンパクトで会話が外出先でもできることにびっくりでした。写真左上はアップルストアで見つけたWPSクラウドでパソコンもワードみたいです。発表の抄録やスライドもメールで無料で送れます。有料版もあります。写真下の右は昨年2回グライドカーソル出ないことあり故障したと思いました。グライドカーソルが出ないときは、スタッフさんに写真上の真ん中の設定を押して開き、写真上の右のアクセシビリティを押してスイッチコントロールをオンにしてもらいます。これでグライドカーソルが操作できます。指伝話は子供から高齢者まで使えて誰もが使える機器でお手頃価格です。

(合成音声の声色を変えて) ギャハハギャハハ、あんさん高齢者って認めたやんけ。ちゃうよー、一般的に言うてるだけ。うん、アクセシビリティで文字の色濃くしたり拡大してるやんけ。

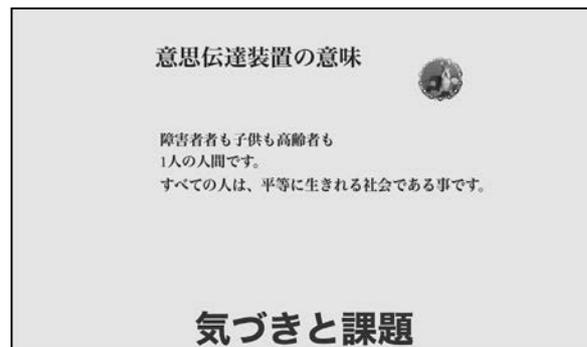


私は喘息がひどくて子供の頃は外に出て遊ばなくて太陽の光を浴びていません。大人になっても、仕事は屋内ばかりで、車の運転ではまぶしくて日除けをさげてました。だから視線入力の設定は時間かかることに気がつきました。私はものもらいが目にできやすいです。目やにが出やすく、管理者の看護師さんにウィルウォッシュアイの点眼が良いことを教えていただきました。目やにがある時はアイ清浄綿で拭き取ります。目を休ませることがドライアイを防ぎます。主な看護と介護事業所で看護師さんが9割います。看護師さんが看護時間と介護時間のケアに長時間入ります。看護時間で目を休ませてます。



主な看護と介護事業所で助かります。私はまばたきコミュニケーションをしています。マスクをしていてもできて便利なんです。週一回の在宅医と週3回ずつのリハビリとマッサージと月一回の皮膚科往診とケアマネージャーの訪問などがあります。マスクをしていてもコミュニケーションができ、助かります。支援者スタッフさんに iPad の電源を入れてもらい、スイッチをセットしてもらって初めて iPad が使え、原稿やスライドを作成してます。つまり、スタッフさんがいて意思伝達装置の操作ができることに感謝してます。

気づきは 18 年前、5 年前と業者さんが意思伝達装置の意味を知っていたら、手足不自由だから意思伝達装置のこと知ってほしいです。パソコンにもア



クセシビリティがありますが高価です。iPad は子供から高齢者まで使用できます。外出先はコンパクトで持ち運びできます。外出先で発表できます。私は最近アップデートして文字が選びやすくなりました。発表用のキーノート機能が増えて便利になりました。課題は補装具の申請業者さんが眼鏡店や補聴器店や何でも屋さんから意思伝達装置選ぶことになることに疑問あります。選択枠を広げて欲しいです。

私は今後は外部の人たちに対して発信していくために、全国難病センター研究会で発表したいです。困っている障害者や子供や高齢者に意思伝達装置のこの意味を説明していきます。

ご清聴ありがとうございました。

質疑応答

★小松明 とちぎ難病相談支援センター iPad の App で検索したら、“指伝話ちょっと”、“指伝話 RT”、“指伝話プラス”、“指伝話”といろいろ出てきました。どれを使ったら良いか、あるいは、初級→中級→上級 などの情報がありましたら、お教え下さい。

また、iPhone でも App で出てきますね。iPad と iPhone では、患者の使い心地が違いそうですが、この辺の感触をお知りでしたら、お教え下さい。

大神 最初に意思伝達の装置が色々あるけどという質問でしたが、大神さんは意思伝達装置がいろんなものがあるんですけど、意思伝達のためはもちろん、毎日を楽しむものとしても指伝話を主に使ってるのでお勧めします。ということで、先程の発表資料なども全て指伝話で作成されていて、指伝話で絵カー

※★は Q&A 書き込みによる質問・コメント

ドを作ると事前に準備していると絵カードを選択することで声で喋れるので指伝話でギャグを入れたり楽しむこともできるので、好きな声を選んで話せるというのも楽しみなので、指伝話を気に入って使われているということです。

あと初級・中級・上級なのでどれがいいのかという質問は、フライパンで目玉焼きを作ったり、オムレツ、ボルシチというように、指伝話も使い方によって初級から上級までそれぞれの使い方ができるようなので、初級から上級の方どの方に使っていただいても使えるものだと思います。

2つ目の質問、iPad とか iPhone がどちらの方が使い勝手がいいかという点に関しては、やはり iPhone より iPad の方が画面も大きいですし、空白が広く選択もしやすいようなので、大神さんは iPad の方がオススメですということです。

重度障害者用意思伝達装置 MCTOS（マクトス） 及び CYIN®（サイン）福祉用の導入事例

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 田中 芳則
なごや福祉用具プラザ 白尾 友志
名古屋市身体障害者更生相談所

はじめに

- ・名古屋市身体障害者更生相談所と連携
- ・重度障害者用意思伝達装置での訪問診査へ同行
- ・機種やスイッチの選定・適合を実施
- ・事例1: ALS 閉じ込め症候群の方
→ 高機能バイオスイッチ[MCTOS Model WX]
- ・事例2: ALS 指の動きや瞬き、眼球の動き等が困難の方
→ CYIN®福祉用



いずれも生体現象方式
本発表内容に開示すべきCOI(利益相反)はない

はじめに、なごや福祉用具プラザは平成23年度、2011年度から名古屋市身体障害者更生相談所と連携し、利用者からの補装具費支給制度による重度障害者用意思伝達装置の購入相談の対応で、名古屋市身体障害者更生相談所の訪問診査に同行しています。その際に、機種やスイッチの選定・適合を行って、その方に合った重度障害者用意思伝達装置などの導入を支援しています。これまで、その導入では既存のスイッチで対応する事例がほとんどでしたが、事例1では筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)による閉じ込め症候群の方へ高機能バイオスイッチMCTOSを導入し、事例2ではALSで指の動きや瞬き、眼球の動きなどが困難な方へCYIN®福祉用を導入する機会を得ましたので紹介します。

事例1、2で導入された重度障害者用意思伝達装置はいずれも生体現象方式のものです。本発表内容に開示すべきCOI、利益相反はありません。

重度障害者用意思伝達装置(生体現象方式)

- ・生体現象方式とは、生体現象(脳波や脳の血液量等)を利用して「はい・いいえ」を判定すること。
- ・「はい・いいえ」の判定は必ずしも、文字等走査入力方式において用いられる入力装置(スイッチ)のような即応性がなくても、相手に伝わる(相手が確認できるように、画面やブザー等で出力できることが装置の要件)

出典:補装具費支給事務ガイドブック(公益財団法人テクノエイド協会)

重度障害者用意思伝達装置には、文字等走査入力

方式と生体現象方式があります。この生体現象方式とは、生体現象である脳波や脳の血液量などを利用して「はい・いいえ」を判定するものです。

「はい・いいえ」の判定は、必ずしも文字等走査入力方式において用いられる入力装置、スイッチのような即応性がなくても、相手に伝わる(相手が確認できる)ように、画面やブザーなどで出力できることが装置の要件となっています。

重度障害者用意思伝達装置の概要 装置1

・高機能バイオスイッチ[MCTOS Model WX]

- ①電極で生体信号を検出し、機器制御の出力信号(接点出力・USB出力)へ変換
- ②単体での使用や、パソコンや他の意思伝達装置などに接続しての使用も可能
- ③モノクロ液晶画面で生体信号のレベルと周波数を確認できる
- ④充電式電池で携帯が可能
- ⑤本体は190×140×46[mm]、約550g



次に、重度障害者用意思伝達装置の概要を示します。

高機能バイオスイッチMCTOSは、①身体に取り付けた電極で生体信号を検出し、機器制御の出力信号へ変換します。②MCTOS単体での使用や、パソコンや他の意思伝達装置などに接続しての使用も可能です。③本体はモノクロ液晶画面で生体信号のレベルと周波数を見て確認でき、それをリアルタイムで出力できます。④充電式電池で携帯が可能です。⑤本体のサイズも重量もコンパクトになっています。

重度障害者用意思伝達装置の概要 装置2

・CYIN®福祉用

- ①脳から筋肉へ送られる微弱な生体電位信号を検出
- ②単体での使用や、パソコンや他の意思伝達装置に接続しての使用も可
- ③カラー液晶画面で生体電位信号を確認できる
- ④画面がタッチパネル操作式、入出力が8チャンネル
- ⑤本体は142×90×30[mm]、323g



CYIN® 福祉用は、①人が身体を動かそうとした際に、脳から筋肉へ送られる微弱な生体電位信号を検出し、検出した電位があらかじめ設定した閾値を超えた場合、それを入力信号とします。②単体での使用や、パソコンや他の意思伝達装置に接続しての使用も可能です。③本体のカラー液晶画面で生体電位信号を見て確認でき、それをリアルタイムで出力できます。④画面がタッチパネル操作式で、入出力が8チャンネルあります。⑤本体のサイズも重量もMCTOSよりコンパクトになっています。

入力装置(スイッチ)導入の考え方

- ・身体状況に応じてスイッチの選定・適合を行う
- ・導入には実用的で安価なスイッチから選定する
- ・進行性疾患ではその障害特性に注意



次に、入力装置（スイッチ）導入の考え方ですが、身体状況に応じてスイッチの選定・適合を行います。導入には実用的で安価なスイッチから選定するという順序があります。例えば、視線入力を希望されても、安価な接点式入力装置が実用的であれば、接点式入力装置が支給対象になります。ただし、安価な入力装置で操作可能であっても、障害の進行により、その安価な入力装置が早い段階で操作困難になることが想定され、視線入力が実用的であれば視線入力が支給対象になります。そのため、進行性疾患ではその障害特性に注意する必要があります。

事例を紹介します。次に示す事例は、既存スイッチによる選定・適合が困難と判断し、MCTOSとCYIN® 福祉用の導入に至った事例になります。

事例1

- ・70代女性、ALS
身体障害者手帳1級、要介護4
- ・口元に貼付したPPSスイッチのピエゾセンサが使えなくなった
- ・開眼せず、表情変化もない
- ・MCTOSを6か月以上貸与



同意を得て掲載

事例1です。写真は本人の同意を得て、掲載しています。70代女性、ALSで身体障害者手帳1級、要介護度4の方です。これまで「伝の心」とPPSスイッチのピエゾセンサを口元へ貼り付けて使用していましたが、病気の進行で使えなくなっていました。本人は常に目を閉じたままで、自分で目を開けることができず、顔の表情変化も全くありませんでした。このことからMCTOSの導入を検討し、メーカーから6ヶ月以上の間、借りて電極の貼り付け場所や閾値の設定調整を行いました。電極は額に付けています。それで娘さんと意思疎通を図ることに努めていました。

事例2

- ・60代女性、ALS
身体障害者手帳1級、要介護5
- ・PPSスイッチのエアバッグセンサが使えなくなった
- ・眼球の動きが緩慢
- ・CYIN®福祉用を1か月×2回貸与



同意を得て掲載

事例2です。こちらの写真も本人の同意を得て、掲載しています。

60代女性、ALSで身体障害者手帳1級、要介護度5の方です。タブレット端末や呼出装置を枕の下にPPSスイッチのエアバッグセンサを2つ折りに入れて、首を左右に若干動かして使用していましたが、症状が進行し、このスイッチが使えなくなりました。

そこで視線入力装置を検討し、メーカーからデモ機を借りて練習を続けていたところ、しばらくして眼球の動きが緩慢になり、視線での文字選択も困難となりました。最終的にCYIN® 福祉用の導入を検討し、メーカーから1カ月の期間で2回借りて、電極の貼り付け場所や閾値の設定調整を行いました。電極は左足裏とすねに付けています。それで娘

さんと意思疎通を図ることに努めていました。

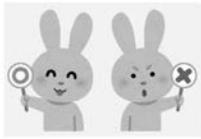
判定方法

・口頭による質問

はい(Yes):ブザーを鳴らす

いいえ(No):ブザーを鳴らさない

その正答率で実用性の有無を判定



・事例2の場合

Yes/Noの判断ができる質問18問を用意

1回の操作制限時間を20～30秒として判定

判定方法について説明します。口頭による質問に対しての回答で、「はい(イエス)」でブザーを鳴らし、「いいえ(ノー)」でブザーを鳴らさないとし、その正答率で実用性の有無を判定しました。

事例2では明らかにイエス・ノーの判断ができる質問18問を用意し、本人が回答するために1回の操作制限時間を20秒～30秒として判定を行いました。

事例2の質問例 質問者を交代

①今の元号は、昭和ですか。

②今の元号は、平成ですか。

③今の元号は、令和ですか。

④Aさん(本人の名前は、昭和21年生まれですか。

⑤Aさん(本人の名前は、昭和31年生まれですか。

⑥一緒に住んでいらっしゃるの、息子さんですか。

⑦一緒に住んでいらっしゃるの、娘さんですか。

⑧娘さんの現在の苗字はBさんですか。

⑨娘さんは、長女ですか。



次に事例2での質問例を示します。質問①から③を名古屋市身体障害者更生相談所の職員が読み上げ、質問④から⑭を普段から接しているヘルパーが、そして質問⑮から⑱を娘さんが読み上げというように質問者を交代しました。

事例2の質問例 質問者を交代

⑩娘さんは、次女ですか。

⑪ここは愛知県ですか。

⑫こちらのご住所は、西区ですか。

⑬こちらのご住所は、東区ですか。

⑭こちらのご住所は、北区ですか。

⑮ヘルパーさんはいろいろお手伝いをしてくれますか。

⑯このブザーを鳴らす装置は使えそうですか。

⑰この装置は必要ないですか。

⑱この装置は必要ですか。



質問の最後では、「この装置は必要ですか。」という質問をして、本人の気持ちも確かめました。

おわりに

・十分な使用効果が見込まれるとの判断から支給適当の判定結果となった

・高機能バイオスイッチ[MCTOS Model WX]及びCYIN®福祉用→各々、名古屋市での第1例目

・なごや福祉用具プラザにてモニタリングを継続→電極貼付場所、閾値設定等、ノウハウ蓄積が課題

おわりに、事例1、事例2とも本人への質問に対するイエス・ノーの正答率、支援体制、家族や支援者の協力、使用環境など、家族・娘と本人の意思疎通、想いを聞き出したいとの強い希望などを確認し、十分な使用効果が見込まれるとの判断から支給適当の判定結果となりました。

今回の事例は、補装具費支給制度を利用してMCTOS及びCYIN®福祉用を導入することになった、いずれも名古屋市で第1例目のケースです。今後、意思疎通やコミュニケーションの状況など、なごや福祉用具プラザでモニタリングを継続していきます。

なお、電極貼付場所、閾値設定など、ノウハウ蓄積が課題と感じています。

御清聴ありがとうございました。

★小松明 とちぎ難病相談支援センター

MCTOS と CYIN® 福祉用とも筋電位を検出して入力しているようですが、どちらが感度や入力判定で良いですか？サイバーダインのロボットスーツを見たことがあります。ロボットスーツでは筋電位のプレ電位を利用していましたが、同じでしょうか？ MCTOS では説明図で額から脳波を記録しているような図が出ていましたが、脳波利用もするのですか？

田中 最初のご質問ですが、CYIN® 福祉用は明確に何か筋電位っていうふうではなくて生体信号というように言い方をされていますが、どちらが感度はいいかとかということは機械の使っている条件とか環境によって異なるので、どちらが感度がいいかという機種の違いはわかりません。事例 1 では質問内容を示していませんが、それぞれで質問項目に対しての正答率を行っています。入力判定というのは多分、電極を貼ってそこからの信号を入力に使ってるんですかっていう意味ですね。入力判定という意味では合っています。それから、CYBERDYNE のロボットスーツの件はその技術を利用していると思うんですが、その辺はプレ電位を利用しているかどうかは私ではわかりません。あと、MCTOS は脳波を記録しているとなっていたんですが、実際には脳波を利用しています。本体の画面に脳波の周波数とその強さの頻度が出るようになっていきますので、MCTOS の方は脳波を利用しています。

★小松明 額の脳波ですと、脳波の何をイエス、ノーとするかを予め決めておく必要があると思うのですが、この辺の使いやすさが分かりましたら、お教え下さい。

*以前、脳波の α 波を検出して簡単な装置を動かすおもちゃをいじったことがあります。

田中 いろいろな質問を用意して、イエスとノーの判定ができるように周波数帯と、その頻度・ヒストグラムで判断しますが、その境目を探すのにお借りしていた 6 か月間かかりました。本人の努力も必要ですが、支援側も忍耐？が必要に思います

★小松明 脳波の何を検出しているかは分かりますか？

★原野晃一 テクノスジャパン 質問ではありませんが、開発メーカーとしての回答です。MCTOS は脳波も筋電も電気信号として検出し、その強さが一定以上となると発信する仕組みです。単純ですが、これで本人のイエス・ノーの意思を伝えるものです。

座長 私から一つ質問です。MCTOS の方に CYIN® 福祉用を試してみたり、CYIN® 福祉用の方に MCTOS を試してみたという、2 つ両方試したとかいうのは、やってるんでしょうか。

田中 事例 2 の方の場合に実は脳波の方をやりようと思ったのですが、都合がつかず残念ながらやれませんでした。事例 2 の方はいくつか試していて、MCTOS としては MCTOS AI モデル FX という方式を使ったのですが、うまくいきませんでした。事例 1 の方は型番を示したように WX ですので脳波式で、これしか試しませんでした。事例 2 では MCTOS AI モデル FX で試したところ、うまくいきませんでした。そのため CYIN® 福祉用を試してみようということになって、現状ではうまくいっているという状況です。

座長 MCTOS はかなり前からあるんで、いろいろノウハウが溜まってるとは思いますけども、田中さんもまた参考にしてもらったらいいいですし、他の方も一緒に見てもらったらいいいかと思います。ほかに質問やご意見がありますでしょうか？

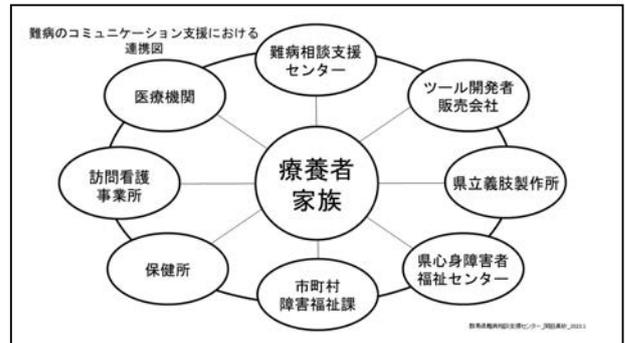
田中 事例 1 の方の MCTOS は 45 万円の限度額だったので 1 割負担で申請して入手されています。CYIN® 福祉用の方は価格 45 万円以上です。なので今回、名古屋市は CYIN® 福祉用の場合は特例補装具で認めています。情報としてお伝えします。

座長 ありがとうございます。確かになかなか特例補装具が出にくいと思います。

地域におけるコミュニケーション支援

群馬大学医学部附属病院
難病相談支援センター

岡田 美砂

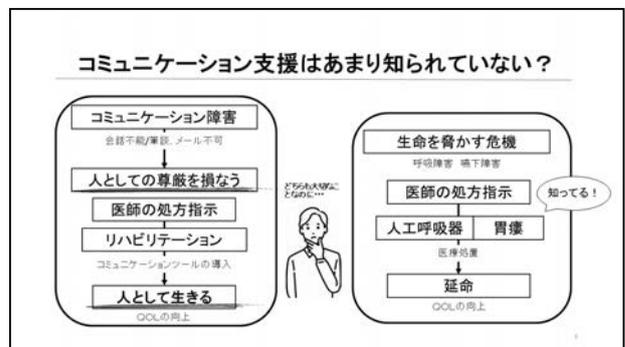


筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症や脊髄小脳変性症をはじめとする神経難病の進行期においては、高度の運動障害のために会話、食事、起立や歩行といった基本的な生活動作も困難になります。たとえ会話不能な状態になっていても、種々の機能が保たれている間は、書字やキーボードを用いたコミュニケーションが可能ですが、これらの機能も喪失するとコミュニケーションはさらに困難となります。難病になり、自分の考えや思いを相手に伝えることができないもどかしさやつらさはとても大きいものです。障害を抱えた療養者が適切な医療や介護を享受し、健やかな毎日を過ごしていくことには良好なコミュニケーションの維持は大変重要です。

当センターでは、県内の関係支援機関と連携して、難病が原因でコミュニケーションに障害を持つ方へのコミュニケーション支援を行っています。群馬県では、入院中は病院のリハビリ担当者が、在宅療養では保健師がコミュニケーション支援に関する相談の窓口となっています。

以前より進行期の神経難病療養者の残存運動機能を最大限に利用した意思伝達装置の開発が進んでいますが、障害の程度や用途に合った装置の選定、装置の購入のための手続、装置が使いこなせるまでの指導、障害の進行による装置の再選定など、コミュニケーション支援には様々な職種の支援間の連携・協力も重要です。

コミュニケーション支援には、1) 療養者の身体機能評価 2) 適切な装置の選択・導入 3) 使用のための指導が病気の進行に応じて繰り返し必要となり、適切な時期に適切な支援を行うためには医師、リハビリスタッフ、看護師、保健師、ケアマネジャーなどの多職種の連携が重要となります。

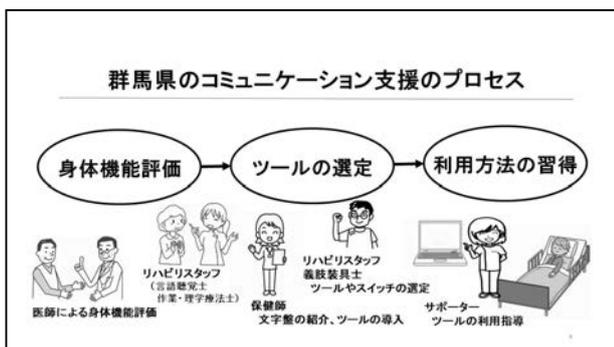


自分らしく生きるこれからの人生について考える方からの相談に対し、寄り添った支援を心掛けています。その上で大事なことは、コミュニケーションを取りにくくなった状態で、患者さんが自分の人生をどう選択していくか、そのようなコミュニケーション障害がある方への支援について考える機会が多く

なりました。

これまで命を脅かすような危険・危機として、呼吸障害であったり、嚥下障害であったりすることについては、医師の処方・指示のもと、人工呼吸器をつける、胃瘻を作る等の処置がとられ、延命につながるという結果がありましたが、コミュニケーション障害につきましてはなかなか表立って支援がされていなかったことが現状でした。

近年、コミュニケーション支援という言葉が知られるようになりましてけれど、実は人間としての尊厳を損なうコミュニケーション障害。自分の意思を伝えることができない。自分の自己決定を一緒に考えていくことが難しくなる。こういったコミュニケーション障害につきましても、医師の処方指示のもと、意思伝達装置の導入など支援を受けることができるということが徐々に明らかになってきていると思います。そしてその結果、人として生きるということを多くの方が人工呼吸器をつけて自分らしく生きるということを実践されていると思います。



群馬県での構音障害に対するコミュニケーション支援のプロセスはご覧の通りです。医療機関における身体機能評価、訪問リハビリにおける身体機能評価などによって関係者で協議した上で、適切なその方に合った装置の選択を行います。その過程で医師が介入したり、県立義肢製作所の義肢装具士、難病相談支援センターの専任サポーターが介入しています。継続として装置の使用指導も療養場所のご自宅や施設等に訪問し、行っています。

当センターでは、2006年6月から看護職の専任サポーターを配置し、支援者からのコミュニケーション支援に関する相談を受け、療養者や介護者、支援者のニーズに合わせた文字盤の作製、在宅療養者の装置の適切な選定及び操作方法を個別に指導する訪問事業を開始しました。

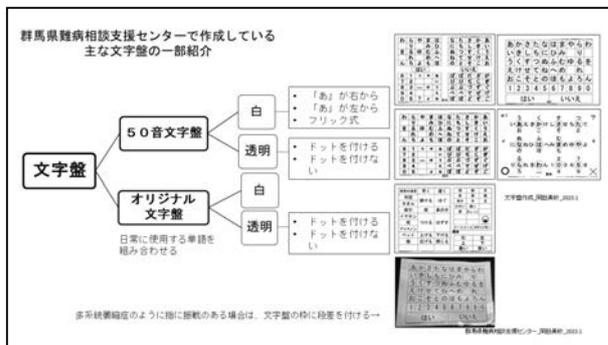
保健所保健師の役割

- ・ 個別の支援活動の中から地域全体の課題を把握し、難病療養に必要な支援体制を構築する役割を担っている。
- ・ 特にALS療養者に対しては、特定医療費新規申請時から、療養者や家族が安心して療養生活を送れるように、面接相談、訪問を通して関係機関と連携して支援を行っている。
- ・ 構音障害に対するコミュニケーション支援では、難病相談支援センターと連携して文字盤を紹介したり、県立義肢製作所と連携して意思伝達装置を紹介し、導入支援を行っている。

保健師は特定医療費の申請時より関わりを開始し、地域の支援体制の調整のほか、在宅療養者の意思決定支援に関わっています。多くの場合、コミュニケーション支援は保健師からのオリジナル文字盤作成の依頼で開始させます。保健師は療養者から文字盤に入れる文字を聞き取り、生活の様子を知ることでもあります。

患者さんの症状の経過とともに、さまざまな支援が導入されていますが、群馬県においては保健所の保健師を中心とした支援を行っております。保健所の保健師が意思伝達装置の導入窓口となり、各支援機関へと結びつけてコミュニケーション障害を乗り越えるべく支援を行っております。

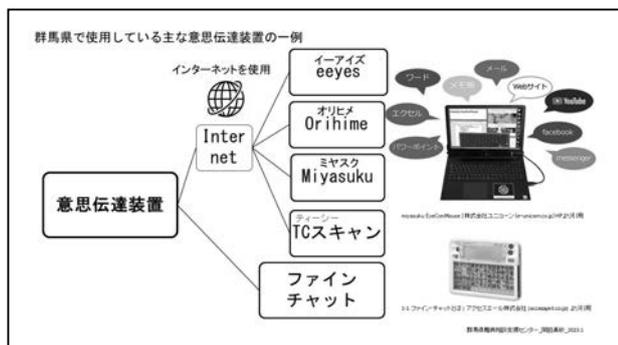
コミュニケーション支援は患者さんの自己決定を支援することで、利害関係のない保健師が入ることによって患者さんの支援を行っております。



意思伝達装置の選択と同時に、文字盤の導入も行っています。意思伝達装置は使えると大変便利なものですが、ぱっと出してぱっと使用できる。しかも電力を使用しない文字盤も使用できるようになることも必要です。

文字盤もたくさんある見本の中から毎日使用する患者さんご自身に選択してもらいます。あ行が右から、左から、台紙が透明か白か、透明ならばドットをつけるか付けないか、基本の文字盤の50音表、そして毎日使用する単語で作成したオリジナル文字盤。これは患者さんご本人とご家族や訪問看護師、

ヘルパーなど支援者からの聞き取りで一人一人に合わせて作成します。指に振戦のある方には枠付きにして作成しています。



こちらは意思伝達装置の一部です。まずはインターネットを使用するか使用しないか、その方の今までの生活や周りの支援なども含めて検討します。インターネットを使用したメールや、最近ではLINEを希望する方も少なくありませんが、メールもネットもできないよという方も少なくありません。使用希望もないのに、コミュニケーションツール、パソコン系の意思伝達装置を勧めても使用できずに終わってしまいます。その方の今までやってきたこと、これからやっていきたいことを含め、ご希望を伺い機器の選択をし、使用方法を指導・練習した上で全ての意思伝達装置を無料で貸し出しし、使用できるよう指導・練習をして、最終的にご本人とご家族の意向を伺って、意思伝達装置の選択を行っていきます。

意思伝達装置は、パソコン操作の経験があれば、比較的簡単に使いこなすことができますが、しかし高齢で操作の習得が難しい場合や、運動機能が著しく低下している場合は、本人やご家族だけでは十分に使いこなすことができないこともあります。

当センターでは、療養者の障害や家族の状況に応じた訪問による個別指導を行っています。保健師は当センターへの支援依頼や訪問日の調整を行い訪問にも同行します。当センターでは、毎年数台の最新の意思伝達装置を購入し、県立義肢製作所に委託し貸し出し事業を行い、約2週間程度のお試し期間に訪問指導を行います。

適切な機器の選択後に給付申請となります。給付後も必要があれば訪問指導を行います。回数や内容については個別に相談させていただいています。



幼児期より絵を使ったオリジナルシートをはめ込んだ装置で、自分の意思を伝えることを学習し、文字を覚え装置で会話し、小学校に入学。今では装置の力を存分に使って高校で学んでいる事例もあります。たとえ重度の障害があったとしても、自分らしく生きるためにコミュニケーション支援はとても重要だと考えています。



医療的ケア児に対するコミュニケーション支援の導入時の様子です。医療的ケア児は日常生活を送る中で、人工呼吸器の装着やたんの吸引といったケアが必要となる子供で、医療の進歩を背景に在宅でケアを受けながら生活をする子供が増えている中、その家族はその先の通園・通学が必要になった際の学習に対する適切な支援が受けられなかったり、分らなかったりということが少なくありません。

病気や障害を乗り越えてどのように教育し育てていくかも重要になってきます。低年齢の時期から普通に生活していれば、当たり前のように習得できる、自分で選ぶということ。色・物の名称をはじめ、文字を学ぶ必要があります。まずはその子供に合わせて、適切な教材を作成し、将来はオンラインで進学や就職も考えられるようになるよう、親と子供に寄り添った指導も行っています。

まとめ

療養者が意思伝達手段を獲得するためには、
残存機能のアセスメントを行い、適切な時に適切
な支援者が関わる事が重要である。
そのためには、支援機関のスムーズな連携を可能
とするネットワーク体制の構築が必要と考える。

まとめです。療養者が意思伝達手段を獲得するためには、適切な時に適切な支援者が関わる事が重要です。そのためには、支援機関のスムーズな連携を可能とするネットワークの体制の構築が必要と考えられます。

御清聴ありがとうございました。

座長 大神さんは指伝話で、田中さんがノウハウの件、岡田さんがそれ以外のパソコンもしくは専用器とありますが、皆さんそれぞれ地域それから個人の方によって使うものが違うと、実はこの3題はこちらは何も調整していませんけど、皆さんどれ一つ被ってないですね。機器がか。なおかつこの3つの演題で、今の意思伝達装置、コミュニケーション機器が大体カバーされてるのでびっくりしました。そういう意味ではすごくバランスが取れたかなと思いました。専用器なのか汎用器なのか、制度が使えるか使えないのかとかそれから、パソコンのセットのアプリそれから専用器、iPadのアプリとか色んなものがありますので、どれがいいとかいうのは多分ないと思います。あるのだったら、もうその一つに約してるんですよね。そういう意味で岡田さんの方の色々なものを試すというのがすごくいいのかと思います。

私の方から岡田さんに一つだけ質問があります。岡田さんの方の地域はそういう意味でうまく回っているんですけども、回っていない地域もあります。何が違うのか。それからどうすればうまくいかない地域でもうまくいくなという何か意見があれば。多分ここに参加している方も、うちの地域うまくいかないんだけどなというのがあると思いますので、ご意見いただければと思います。

岡田 もう10何年前からの構築、時間かかってこの形ができてきて、まず一番初めに始めた時はばらばらで皆動いてたんですけど、保健師さんが中心となって、誰かが中心となってまとめていくというのが一番だと思いますね。患者さんとの架け橋をしてくれて、センターや県技師や業者さんなど、全ての橋渡しをしてまとめてくれる人がいないと、ばらばらに、こっちがいいよ。あっちがいいよ。とやっても、まとまらないと思うので、まとめてくれる場所がある事が必要で、その役割が保健師さんということで群馬県では動いてもらっています。保健師さん自体も依頼を出すことによって、患者さんのことを把握してないといけなくて、はざまに落ちてしまう患者さんがいないですね、必ず事前に訪問に行ってくださいなので。そういう制度を知らなかつ

※★はQ&A書き込みによる質問・コメント

たつという患者さんが群馬県ではないように、落ちないように、漏れなく、そういうする必要性があると。もちろん機器は使わない、機器などはいいよという人は文字盤でなど、あとは各市町村の保健所での研修会でヘルパーさんや訪看さんの研修会もしていて、もちろん保健師さん自身にも1年に数度研修会をしたり、全ての人にコミュニケーション支援が必要だということを知ってもらって、保健師さんが中心となってまとめているので、「ばらばらにやるのではなく、まとめるところがあり発信するという事が大事だと思います。

座長 ありがとうございます。結局人ですね。そこ大神さんも言ってましたけども。ありがとうございます。

★井村保 中部学院大学 加えて、県義肢や、名古屋福祉用具プラザのように、公的機関で支援者がいることも大切だと思います。

座長 やっぱり人ですね。そこはどうしようもないですね。そこは国の方に人の体制をもうちょっと支援してもらうように訴えていければと思います。

伊藤 ありがとうございます。今日大変素晴らしい発表をしていただきまして、それぞれに今後も継続的に今やっておられるようなことを発表していただければ、必ず国へも伝わっていくと思いますし、我々も特に患者会はこれを伝えていかなきゃならないと思うんですね。今までも色々さまざまな機器については時間多少かかりましたけれども、電動車椅子の利用だとか伝の心の制度適用とかっていうのも、実はすごい時間と労力がかかっているわけですから、それを例に做えば、今後もっと国として取り上げていくということも不可能ではないわけですので、ぜひ頑張ってくださいと思います。素晴らしい発表だと思います。また、大神さんも今後そういう機器を使ってどんな楽しいことがあったのか、どんな悔しいことがあったのかという生活の面に即した発表もぜひ聞きたいなというように思います。どうもありがとうございました。

パネルⅡ

座長 沖縄県難病相談支援センター
認定NPO法人アンビシャス

照喜名 通



発表4「難病 ALS を発症・・・5年の軌跡」

日本 ALS 協会近畿ブロック

岡村 浩



発表5「難病でも働きやすい職場・地域づくり（米独英の例）
～健康、生活、仕事の総合的支援による
国民生活の向上～

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

春名 由一郎



難病 ALS を発症・・・5年の軌跡

日本 ALS 協会近畿ブロック

岡村 浩

これまでの5年の軌跡と今思うところ報告させていただきます。よろしくお願ひします。

自己紹介 No.2

家族 妻（同居）・長男（別居）・長女（別居）

年齢 1960年生まれ 現在 62歳

発症、部位 2017年10月31日 左手の小指に違和感。

診断 2019年8月2日に、某国立病院機構医療センターで確定診断。

現在の状況 身体障害者手帳1級・要介護5、障害区分6で介護保険と重度訪問介護を使って日々生活。

1. 発症～確定診断 No.4

1 症状	手・腕	2017												2018												2019												
		10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2 通院	整形外科	初期通院から経過1年、発症												加齢性手麻痺の疑い、実用訓練に励む												難病法 神経内科 上肢専門 東京大学国立病院機構												
	神経内科													加齢性手麻痺の疑い、実用訓練に励む												加齢性手麻痺の疑い、実用訓練に励む												
3 治療	難病法													加齢性手麻痺の疑い、実用訓練に励む												加齢性手麻痺の疑い、実用訓練に励む												
4 仕事	有給休暇													通院のため休業2週間												通院のため休業2週間												
5 情報	インターネット													ALSに関する検索												ALSに関する検索												
6 精神状況	不安													通院というだけで通院を繰り返すのは辛い、通院が休めず辛い状況だった。												通院というだけで通院を繰り返すのは辛い、通院が休めず辛い状況だった。												

自己紹介ですが、家族は私と妻、長男と長女で子供二人は独立しておりまして、妻とのんびり自宅で暮らしております。発症は2017年10月31日で、左手小指に違和感を感じ、2019年8月2日に確定診断を受けました。障害区分6となってから介護保険と重度訪問介護を使って日々生活をしております。

社内出向した2カ月後、タイミング悪く左手小指に違和感を感じ、それが徐々に悪化。出向者として信頼を得るために業務効率化などインパクトのある結果を出す必要があり、仕事を最優先にしていました。

内容 No.3

発症後から、5年間の軌跡について

1. 発症～確定診断
2. 確定診断～身体障害者手帳1級認定（初期）重症度1⇒重症度2
3. 身体障害者手帳1級認定～現在（中期）重症度2⇒重症度3
4. 予測される自身の近い将来
5. ALSになって、今、思うこと

1年後、やっと通院ができ、開業医の神経内科を皮切りに紹介状を持って診察を繰り返してみましたが、病名の確定には至りませんでした。

内容は、これまでの軌跡を5つに分けて報告させていただきます。

2019年3月、症状が悪化して仕事どころではなくなり、有給休暇を頂き大学病院で集中的に検査。それでも病名の確定には至らず、精神的に非常に辛い状態が続いておりました。

出向後産業医との面談をする機会があり、紹介された病院で1週間の検査入院の後、運動ニューロン疾患と診断。ただ、その時の生命保険の請求用紙にALSの記載があり、かなりショックを受けたのを覚えております。それから3カ月後、ALSと確定診断を受けましたが、もやもや感がなくなり、これで申請や治療ができるので、一気に気持ちが楽になりました。

2. 確定診断～身体障害者手帳 1 級認定（初期） 重症度 1⇒重症度 2 No.5

項目	2020	2021	2022
1 現状
2 経緯
3 治療
4 公的支援
5 福祉用具
6 購入
7 情報
8 精神的

確定した当時は ALS のことをよく知らず、漠然となんとなくでも治るんだと思っておりました。それから、ALS のことを知るために、時間があれば情報収集。並行して教えていただいた指定難病介護保険の申請を行い、認定をいただきました。調べているうちに障害手帳も該当するため、主治医に診断書を書いていただき申請して認定。またインターネットで見つけた ALS が治るとあった中国鍼へしばらく通院しておりましたが、進行は止まりませんでした。

2020 年に入り、進行を遅らせる薬の情報があり、メールで診察をお願いして関東の病院へ。治験中の薬を医薬外品として処方いただいていたのと、進行を遅らせる効果のある点滴を自費で譲っていただき、定期的に薬を供給いただいております。

一方、症状としてはますます両手が上がらなくなり、必要な福祉用具について自分で調べて必要なものを業者へ依頼。情報収集を継続する中で、発症後 3 年以内の治験があり、最後のチャンスと思い、迷わず参加をいたしました。

れたものもありました。一方、症状は短期間に状況が変わるため、借りることが可能なものをレンタルし、購入が必要なものは特定福祉用具購入費で購入。症状に合った福祉用具をできるだけ早く準備し、さらに自宅内の IOT 化を進め QOL 向上に努めました。

要介護 5 を期に障害区分審査で 6 を取得。必要な重度訪問介護の時間を認めていただくため、その必要性を説明できる資料を作成に着手。なぜ重度訪問介護が必要か、こちらの状況をよく理解していただくため、資料の見せ方に苦慮いたしました。

7 月に重度訪問介護を申請し、8 月中旬に 342.5 時間の認定をいただき、現在介護保険全て使い、それに重度訪問介護を加えて日々ケアをいただいております。

4. 予測される近い自身の将来① No.7

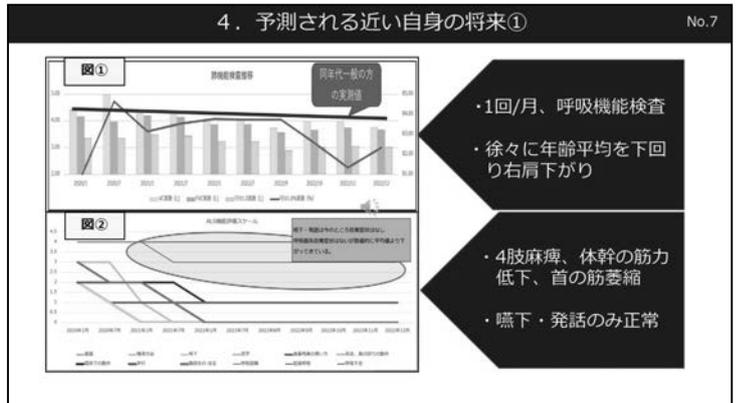
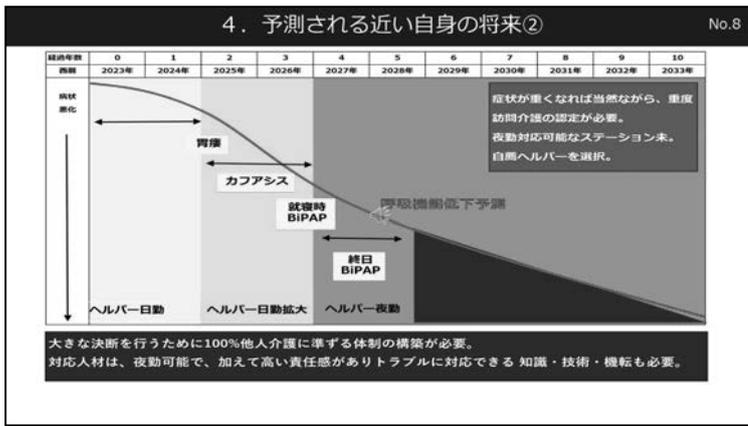


図 1 は肺機能検査の推移。図 2 は ALS 機能評価 SCALE の推移グラフです。図 1 で肺機能が徐々に落ち、図 2 で四肢まひ、体幹の筋力低下など進行が見てとれます。ALS の予後は 3 年から 5 年と言われますが、5 年を経過した今近い将来を考える必要があります。

3. 身体障害者手帳 1 級認定～現在（中期） 重症度 2⇒重症度 3 No.6

項目	2020	2021	2022
1 現状
2 経緯
3 治療
4 公的支援
5 福祉用具
6 購入
7 情報
8 精神的

障害手帳 1 級認定された頃は、ALS 関連の知識を広く浅く持てるようになっておりました。治験が中止となりましたが、筋肉の維持向上に良いと思う施術は積極的に実施し、数値的に若干の向上が見ら



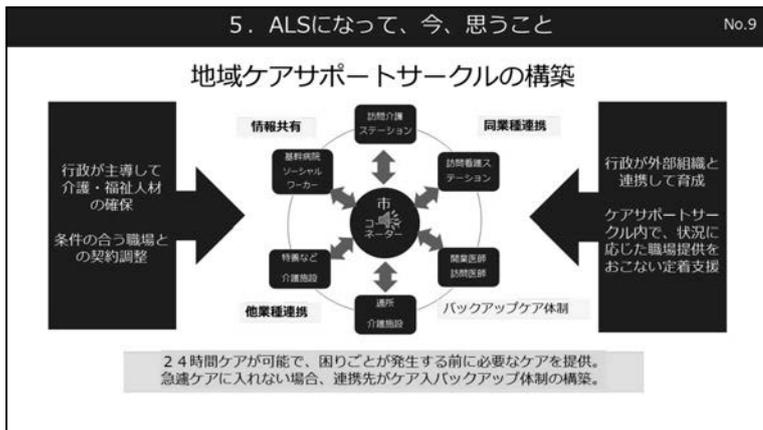
自覚する進行とこれまでの各検査の推移から、客観的に今後10年を予測。肺機能が段階的に低下する中で、胃瘻、カフアシストなど順次必要となっていきます。今後も進行していく中で近い将来、大きな決断をする日が必ず訪れます。現状の民間が中心となった介護では、夜間ケアを行うステーションが無く、そのため在宅で24時間ケアは慈善ヘルパー以外は不可能です。在住の市では、家族が同居の場合、重度訪問介護の上限を350時間としているため、圧倒的に時間が不足となります。大きな決断をするためには、重度訪問介護の時間を増やす必要があります。また知識技術のある方の24時間サポートが必要となってきます。

あと数年のうちに重度訪問介護の時間を増やすことと、24時間介護体制の準備が必要となってきます。

制度をピックアップし提供する形にして、必要な時に必要な制度が受けられるようにしていく。

また、意思確認のもとコーディネーターが必要と判断すれば、サークル内でケアを実施。個人の意思で24時間安心して自宅で過ごせる。また施設で過ごせる体制を確立するため、地域ケアサポートサークル内で積極的に他業種が連携。24時間介護が必要な方についてA組織にトラブルがあった場合、横のつながりでBCD組織が緊急的にケアに入り、ケアの空白を作らない。サークルを維持するため人員不足の解消。行政が民間組織と連携し育成してサークル内に人員供給。行政が資格のある潜在人員を掘り起こし、一定の教育をサークル内に人員供給。サークル内の仕事に合わない場合はコーディネーターと相談。適材適所へ移動。サークル内での定期的な専門教育。ひとり暮らしの方が増える中で、必要な制度を自分で探さないとダメな状況は早期改善が必要と考えます。

御清聴ありがとうございました。



スライド8を踏まえ、またほかの方にも地域ケアサポートサークルの構築が必要。地域ケアサポートサークルをICTでつなぎ、マイナンバーのデータを共有。市役所内に独立した障害福祉各制度などに精通した大規模なコーディネーターチームを構築。個人が該当する障害福祉各制度などについて自分で調べて申請する形から、コーディネーターが可能な

★大神和子 日本 ALS 協会福岡県支部 どうしてこの発表会を知ったのですか？頑張って生きてください！

岡村 これを教えていただいたのは、実は前座長された松尾さんのご紹介でした。

座長 ありがとうございます。私の方から色々と質問させていただきます。

最後の、サークルを構築するっていうことは、利用者として岡村さんが実際に感じてこれから必要だと思うことだと思いますが、その辺のところを新しいユーザーとしてのビジネスモデルみたいな形がこういうのが必要っていうことじゃないですか。ある意味新しい社会企業がないものをこれから作っていくというのでは、岡村さんがある程度ビジネスマンというか、新しい仕組みを作っていくベンチャー企業に私からしたら見えるわけですが、今後そういったものも自分で運営するとか考えられていますか。

岡村 そこまでは考えてないです。実際国の方でもそういった他業種の連携というのは進められているのですが、私からすると、例えば必要な方が自分で申請しないといけないという今の制度もそうですし、これから構築しようとされてる制度もそうですし、サポートはしますけど申請して下さい、という形が我々からとったらつらい面がある。私もそうだったんですけど、役所の方で4月きりとか7月きりとか、色々役所の方できりがあるんですけど、例えば4月きりから行けてたものを自分でタイミングが遅くて7月に申請した。そこは遡ってフォローはしてくれませんが、私個人にとっては3カ月もマイナスだった。というようなことは私自身も経験してますんで、よく話に聞くのは申請ができないから受けられないとか、そういったことが多すぎるのではないのかということで、こんな制度があればいいかなと思って一つの提案として出させていただいたということです。

座長 ALS協会の近畿ブロックとのことですが、都道府県はどちらですか。

岡村 大阪府になります。

※★はQ & A書き込みによる質問・コメント

座長 スライド4で精神状態というのがあったと思いますが、前向きになられた時には新たな治療に向けてのところの前向きの度合いが入ってましたが、この辺のターニングポイントというのは何かあったんですか。新しいのに向かっていけるからっていう形だったんですか。

岡村 何もしなければ何も起こらないんで、自分としてはきっかけって言いますか、自分の体に変化が起きればと思っていろいろ教えていただいたり、自分で調べたりした治療を受けたのですが、なかなかこの病気は手強いんで、思うようにいかないというところですかね。

座長 もう一つ。仕事をされて有給休暇取ったとか、あと無期有給という形でなりましたが、今はどうなってるのか。その無期有給というのはどんな仕組みですか。

岡村 私今62なのでもう退職しておりまして、今、障害年金で暮らせていただいています。無期有給とは制度ではなく、出勤日を決めず有給を取得するということです。

★★小松明 とちぎ難病相談支援センター 日本は申請主義だがここを変えるべき、というのは大賛成。アメリカで息子が事故にあった時、退院後にMSWがアパートまで来てくれて手続きをしてくれました。

座長 依頼しなくても来たということですね。

★★金澤公明 日本 ALS 協会 ALS協会でも重度訪問介護サービスの利用拡大を課題に地域間格差研究会で取り組んでいます。厚労省や自治体での理解を広げ、地域の障害者支援組織などの公的機関の支援と、民間の支援制度ひろげる体制を拡充することが必要とおもいます、重度訪問介護サービスのケアマネージや相談支援専門員の理解、支給時間における家族介護の評価、医療的ケアが可能なヘルパー不足など課題は大きいですが改善していきたいと思っています。ネットワークづくり、コーディネータは大切だと思います。

(以上★★はパネル2全体討議でのコメント)

座長 ありがとうございます

「難病でも働きやすい職場・地域づくり（米独英の例） ～健康、生活、仕事の総合的支援による国民生活の向上～」

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障 害 者 職 業 総 合 セ ン タ ー 障 害 者 職 業 総 合 セ ン タ ー 春 名 由 一 郎

難病の就労支援。いろいろと制度も整備されてきているんですけども、いよいよ問題の本丸にきている感じがするわけです。誰もが障害や病気があっても、自分らしく活躍できるように支援するというのはどうすればいいのか。こういう状況というのは日本だけじゃなくて、先進国共通の課題のほうですので、今日は難病患者さんの障害の捉え方、仕事の捉え方、支援の捉え方について、アメリカ、ドイツ、イギリスの取り組みを紹介してみたいと思います。

社会モデルでの障害の捉え方の発展: 支援ニーズの自己申告の促進と、積極的差別是正措置

- 障害のあるアメリカ人の2008年改正
 - 改正前: 最高裁「大きな問題なく働いているので障害者ではなく、合理的配慮や差別禁止の対象ではない。」
 - 改正後: 差別禁止や合理的配慮の義務が果たされているが主眼、障害についての厳密な分析は不要。
- 積極的差別是正措置としての数値目標
 - 連邦政府の各機関: 12% (その内、「対象障害」を2%)
 - 連邦政府と契約する民間企業 (下請け企業も含む): 7%
 - ※ 生活の中で広範な活動を大いに妨げられる身体的・精神的障害や症状がある場合、または該当する障害や病状の病歴がある場合に障害があるとみなされる。
- 障害の自己開示・自己申告の促進
 - 開示を求める理由の説明、全管理職と従業員への障害についての訓練、障害の定義と具体例を示す、多様な申告方法・経路等の多様性に障害もめぐる、情報利用法と個人情報保護の説明、申告や開示の本人のメリットの説明
- 公共広告キャンペーン
 - 多様な障害者が「障害は自分の一部であり、「仕事では、人ができることが重要である」ことを示し、視聴者に何ができるかを問いつける。
 - 職場や学校でのディスカッション・ガイド

医学モデルでの障害の捉え方の発展: 就労支援ニーズのある軽度障害者の申請による障害認定

「障害」=「健康状態に関連した生活上の困難状況」

「障害」は、すべての人があつた生活の中の一部として受け入れられるべきものである。

• 対症的な治療を受けていない慢性疾患による生活上の困難な状態

• 健康者と障害者の区別はせず、個々の生活環境別に「障害度」から「軽度」段階まで段階的に捉える

• 障害について、「個人」と「社会(職場、専門支援を含む)」の相互作用として捉える。

ドイツの障害認定: 障害度(GdR)は、医学的認定により、機能障害や疾病別の能力や社会適応の低下の程度を目安として0-100%10単位で区切った数値で示される。

0 50 100 最大の困難

GdR10-20 GdR30-40 「重度障害者」=GdR50以上

気になる! 社会適応の問題のない障害: 青少年で職業リハビリテーションを受けている者は「重度障害者と同等の者」として障害者雇用義務の対象。

軽度の障害: 特定の状況では問題が起ることもある。連邦雇用エージェンシーが個別に「重度障害者と同等の者」と認定した場合、障害者雇用義務の対象。

中度又は重度の社会適応の困難や能力障害 無条件で障害者雇用義務の対象

GdR30-40に認定される障害像の具体例: 「医学的認定業務のための手順」より

- 自閉スペクトラム障害で軽度の社会適応困難
- 統合失調症で軽度の社会適応困難
- 5歳以上の多動注意障害で多くの生活場面に影響
- 軽度の脳損傷による認知機能障害
- 軽度の「ヒューマンズ」症
- 1年以上の病期がないがん
- 20歳以上の年齢で軽度で同時にあり自立つ
- 障害を伴った心臓・腎臓の発作
- 遺伝性エーゼルマン・コーン病で頻りに再発して症状が持続する中等度の障害があり
- 慢性肝炎で進行性でわずかな・軽やかな炎症
- 乳癌や卵
- 1型糖尿病でコントロール良好な場合
- 2型糖尿病で薬薬と心臓/治療でコントロール可能
- 腎臓で透析が必要で、中程度の影響あり
- 心臓で中等度で重症ではないが頻りに再発し、
- 2型糖尿病で中等度で頻りに再発し、
- がん(乳癌)で中等度で頻りに再発し、
- がん(乳癌)で中等度で頻りに再発し、

以下は認定基準分類(GdR) 2007の障害モデル

積極的に認定されるというふうになっています。

一方アメリカでは本人の申請による合理的配慮提供が義務になっていますが、ただ分かってきたことは、そもそも多くの障害というのは外見からわかりにくくて職場で過剰反応されたり差別されたり、ご自分では障害者と思っていなかったりということで、本人が障害を申告しなかった、一方企業側も「あなたは障害者じゃない」とかかって配慮が提供されないという問題があることがわかってきました。

ということで、具体的にそういう外見からは分からなかったり、ちょっとした支援ニーズがあるという人でも、障害ですよと、例を挙げて企業の雇用の数値目標を定めていくとか、各職場だけで判断すると判断も恣意的になってしまうので、企業全体としてちゃんと判断できるようにしようとか、あと重要だと思ふのが、障害者は問題なく働けるんだということと、もう一つは職場の理解や応援が重要だというその両面をうまく啓発していくことが重要だということです。

そういう啓発のキャンペーンの例を動画でご覧いただけます。

(動画)



どんな障害や疾病があっても仕事ができるように する専門的知識・ノウハウの蓄積と活用

アメリカ Job Accommodation Network

- 全米の障害のある人や企業関係者、その他、職業問題についての、総合的なウェブサイトの情報提供と、個別の電話等での相談の両面を実施
- 多様な障害や、職業上の課題、効果的な合理的配慮や関連情報について、体系的に必要な情報を得られるように構造化されている。
 - ▶ 【障害・疾病】: 99の多様な障害・疾病について、その特徴的な解説とADAでの差別禁止や合理的配慮提供義務、具体的な合理的配慮の全般的なポイント、より個別の状況についての検討事項を示した上で、より具体的な補助障害や職業場面での課題に応じた、支援機器(筆者と製品)、サービス、職場での雇用管理等の方法の多様な選択肢を提供するものとなっている。また、それぞれの障害について、実際の多様な事例で活躍している事例や合理的配慮を多数、写真付きで簡単に紹介している。
 - ▶ 【補助障害】: 11歳に特分化された多様な身体的・精神的機能障害や症状別からも、支援機器(筆者と製品)、サービス、職場での雇用管理等の方法の多様な選択肢を知ることができる。
 - ▶ 【配慮(個別調整)やADA関連情報】: 71のトピック別に、関連情報と、具体的な事例が多く写真付きで提供されている。
 - ▶ 【配慮(個別調整)】: 70種類について個別に解説を見ることが出来る。

ドイツ REHADAT

- 国際生活機能分類(ICF)を指針として、「参加」に焦点を当て、より多くの障害者が参加できるよう、職場の枠組みを拡大、障害や病気を持つ人々の職業参加をどのように実践的に組織化できるか、個々の仕事の進め方に関する基本的な知識と解決策を提供している。

ノウハウの必要性

「自分自身の経験から、障害のある人々を支援する上で、ノウハウの重要性を痛感しています。適切な支援を提供するためには、個々の状況や課題を理解し、効果的な方法を模索する必要があります。」

とくかく読んでいる

「最新のノウハウや事例を常に更新し、実践に役立てています。これは、企業にとっての貴重な資産です。」

自分のペース でパンを焼く

「自分のペースでパンを焼くように、障害のある人も自分のペースで仕事ができるようにサポートする必要があります。」

会社での自己責任 と一体感

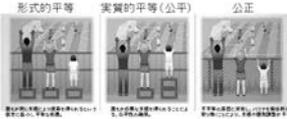
「会社での自己責任と一体感を醸成し、障害のある人もチームの一員として活躍できるように環境を整えています。」

これはアメリカの公共広告キャンペーンなんですけども、こういった正しい支援ニーズの理解とかがアメリカだとかドイツで可能になってるのは、各国の職場で30年以上の支援ノウハウの蓄積があるということがあります。障害とか病気で、仕事でいろんな支援だとか調整を必要としている人が実はたくさんいて、ちょっとした理解や配慮があれば働ける人がたくさんいるんだということが知られるようになってきてますし、必要な支援が提供されるようになってきています。

企業経営の向上と、障害者 就労支援の観点の統合

●合理的配慮による労働者の維持と能力発揮

- 包括的で差別的ない労働環境の証明。
 - ▶ 従業員の仕事への誇りの向上
 - ▶ 訴訟費用や賠償金、関連する悪評の回避。
- 病気や出産、育児休暇後の迅速・円滑な職場復帰
 - ▶ 欠勤や離職から生じる雇用主のコストの削減
 - ▶ 女性のキャリアアップと管理職へのアクセスの促進
- 個々の労働者の要望に応じて導入される配慮・調整は、顧客にとっても有益
 - ▶ 例えば、移動に不自由のあるすべての人が職場の物理的環境にアクセスしやすくなるような配慮・調整など。



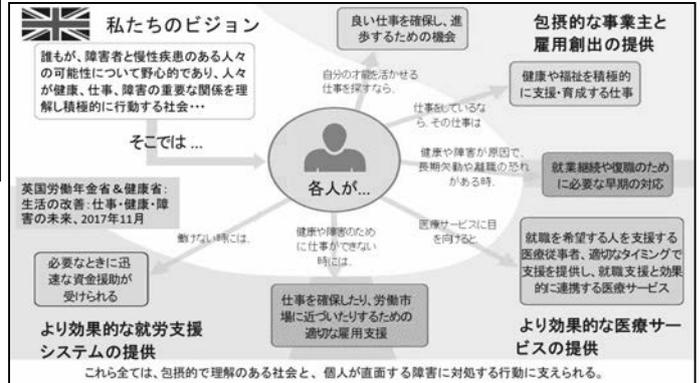
●多様性による企業競争力の向上

- 合理的配慮提供は、職場の多様性を促進する重要な施策であり、多様性が企業の業績と競争力を向上させる。
 - ◆ 自分らしく生きられる職場は、多様な背景のある労働者の定着率を高め、企業に対する忠誠心を向上させる。
 - ◆ 感性、多様性、配慮に優れた企業は、さまざまな背景を持つ消費者に対して市場シェアを拡大することができる。

次に仕事の捉え方です。これまで就労支援というと、障害者にとって就労は重要にしても企業にはちょっと負担だとか迷惑だとかそういったスタンスが多かったのですが、実は企業経営にとってもいまだ障害とか病気があるからといって働けないような企業には人は来ないですよ。合理的配慮というのは、企業にとって誰もが生産的に働いてもらえるための重要な経営ノウハウなんだということがポイントになってきます。

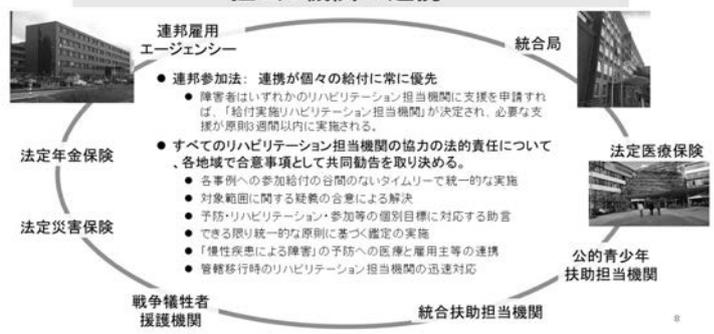
実は日本で障害者手帳のない難病患者さんを雇用している企業なんかのお話聞きますと、大抵は中小企業で、人材不足の中子育て中だとか介護中だとか難病の方も同じで、いろんな事情に配慮して気持ちよく働けるようにしていかないと、会社としてやっていけないという話をよく聞きます。

これが国際的にはダイバーシティ&インクルージョンとって、企業経営の戦略として重視されています。ですから世界の障害者就労支援というのは、こういった企業の経営支援にもなっています。



第3にその支援の捉え方で、昔から難病の就労支援というと、マニアックだとかいう風に言われてたんですけども、自分ではもっとメジャーな話だというふうに思ってたんです。ただ、これイギリスに先にやられたというイギリスは2017年に「健康・生活・仕事の総合的支援」として障害者就労支援をとらえるように政策転換して、誰もが障害者と慢性疾患のある人々の可能性についてもっとできるというふうに野心的になって、人々が健康・仕事・障害の重要な関係を理解して積極的に行動する社会というビジョンを示して、10年で障害者雇用を100万人増やすということを公約にして、それを昨年、5年で達成してしまっています。

ドイツの「職業リハビリテーション」 担当8機関の連携



さらに、政策転換というのは国レベルで法律改正して終わりではなくて、実は各地域だとか現場レベルでの整備だとか支援者の人材育成ってというのが重要になってきます。

ドイツでは法律で各支援機関が縦割りじゃなくて連携を優先させて、連携手順なんかも共同勧告とし

座長 ありがとうございます。難病のことに特化して春名先生は研究されて、今回もアメリカの動画は日本でいうACみたいな感じですか。

春名 そうですね。アメリカの連邦労働省が作ったやつです。ああいうものをのを使って職場とか学校なんかでディスカッションして理解を深めていくみたいなそういうものです。

座長 他のシステムとかもそうですが、欧米発で日本に追いつけと遅れてくるのが大体なのすがり感覚としてどのぐらい日本は遅れてるか。逆にいうと先進国のいいところを取り込んで日本バージョンにしていくところが必要と思いますが、どのぐらいでこの波が日本にも来そうですか。

春名 どうなのでしょう。アンビシャスのニュースレターだとか佐賀で新聞の取り上げ方だとか、ああいう形で進んでいるところもあったりするけれども、結構全国メディアだとかやはり障害者というと、出来できないところが強調されて、それでないと取り上げられないみたいなのところがあって、逆に、できるみたいなのところを強調すると、支援いらんんじゃないかみたいになってしまう。そこをバランスよくうまく表現する。例えばエイズ関係やがん関係だとか、いろんなところではそこら辺をバランスよくできているような気がしますし、そういうのもうまくできるかなという感じはします。

座長 がんとかは人数対象者も多くてわりと身近に感じて、この両立支援でも、がんと難病の違いって何が違うんでしょうか。縦割りにどうしてもなっちゃうのですが。それぞれの対象者がやり方が違って来るから方法論も違って来ると思うのですが、先に進んでるけども、内容としてはどうですか、がんと難病の違いって。

春名 実際の両立支援の課題というのは、がんも難病もそんな変わらないっていうのは知っている人は分かっていますが、全国の普及状況を見るとまだまだみたいで、がんの両立支援はできるんだけど難病はできないみたいなのところがまだまだ多いようです。それも実際のやっている事例が少ないというかそういうところがあるのかなと。実際にやってみたら、がんと変わらないなということでもっと広まって、それで進んでいくようですが、そういうきっか

※(C)はチャット書き込みによる質問・コメント

けがないとなかなか進まない。

座長 あまり差はない、だけど知られてるか知られてないかというところですね。日本の申請主義であるとか、ただ今日のように難病の方たちが集まるとどうしても専門になってくると縦割りになってしまいます。春名先生は難病以外のところでどうやってアピールしていますか。僕ら患者団体もやっていかんといけないと思うんですけども。

春名 縦割りというのは凄くどこでも起こることですね。しかも日本だと縦割りをなくしましょうだとかそういう形で、できてるところではできてるといふ地域差が大きい。ある地域では、特定の障害者の方や、患者の方を支援するために必要な人が集まって、その人たちが核になって、他の人に対しても支援しましょうみたいな形でインフォーマルな形で地域連携が広がったりすることが多い。だから地域差がすごく大きいとか、人が変わったら動かなくなるみたいなことがある。ドイツやアメリカを見ると、もっと体系的に法律で、縦割りじゃなくて、各人のニーズを中心に支援しなきゃいけないとか。各州地域の制度改革だとかする時に予算の問題もあるし支援者の人材育成の問題もある、そういうことを総合的にやるにはかなり体系的に時間かけてやらなきゃいけないことが分かってきて、そういうことを進めてやっている。この課題はインフォーマルでやるより、もっと難易度の高い問題としてしっかりやらなきゃいけない課題なんだと思います。

座長 ありがとうございます。

パネル 2 全体討議

座長 岡村さんと春名先生の近いところもあれば共通でないところもあるのですが、岡村さんこのセッションを聞きながらいかがですか。

岡村 今のところは意見にしか過ぎないんですけど、世の中がそういった形で変わっていくような、次の世代の患者さんのためには重要だと思います。国会を巻き込んでというとなかなか難しい話になってくると思いますが、国会の方でも障害者でも議員になられてますし、圧力じゃないですけど、意見陳情も進めて行くしかないかなと思います。

座長 ありがとうございます。春名先生は今のセッションの中でどうですか。

春名 例えば ALS でも、生活を支えていく支援ニーズと支援内容が合っていない点は感じる。昔は障害者は保護すべき人達として社会から切り離された形で支援する形になってたのが、今は生活を支えたり仕事を支えたり、いろんな支援の方法が出てきた。どんなに重度の障害があったとしても本人の希望での社会参加だとかそこを合わせて一緒に支援するという風に専門職教育も変えて制度も変えて、大きく変えていこうという方向性が出てきています。ALS になったとすると、今後の生活の変化、病状の変化、生活や社会参加や仕事の支援のニーズなどを踏まえて、本来は専門的な支援の方で、こういう支援が必要になってくるし、こういう支援の選択肢があるということを示して、例えば働いてる人が ALS になったという場合は仕事をしばらく続けられるかもしれないし、その後どういう社会参加のしかたをしていくとかいろんな選択肢を示しながら、いろんな支援機器の調整だとかを総合的にやっていけてしかるべきだと思います。そういうことをやっていくためにはいろんな制度面だとか専門職教育いろんなことが関連して総合的に変えていく必要があるということは海外の様子を見ているとわかります。

座長 群馬の事例でも、難病は保健所の保健師さん

がキーパーソンでも、申請窓口でもあって、そこでキャッチしたらそれがファーストで入って、それで色々コーディネートする、漏れないような形の仕組みを作っていたところがありましたが、もう一つは文化として、隔離された形じゃなくて、人間として働いていて、それがサービスをそのまま受けられて、それが教えないといけないっていうか。聞きに行かないとダメ、じゃなくて、義務教育も小学校には必ず入らないといけないっていう形の義務なんで、そんな感じの文化とか文明、僕らが日本でこれから、人生でアクシデントとか変わり目になったらこういうのがありますよというのをプッシュ型で入ってくる形に変えていかないといけないというのはありますね。その辺は私たちが作っていかないといけないし、それをまた国会とかにも議員からいくというのもあるんでしょうね。その辺ではマスコミとか雰囲気を作っていくというのは大事でしょうね。SDGS って海外から変な仕組みを作られて、それをじゃあ推奨しましょうっていう運動みたいな感じがありますので、その辺のところも自分達みんなで作っていかないといけないのかなって私は思いました。

岡村 私は要介護と身体障害と 2 つでケアしていただいているんですが、要介護となればケアマネジャーがついてもらえるんですが、障害の方に関しては全く何もないんですね。ケアマネジャーさんの方で障害は努力義務ということになってるんですが、障害知識について、勉強されてる方また勉強されてない方の差が大き、例えばこんなことを教えてほしいと思っても障害のことはまったく知らない。自分で調べないといけないというようなことが、この 5 年間ぐらいで色々起こってまして、そこで私はコーディネーターと書かせていただいたり、今のケアマネジャーさんが昇格されて障害も含めてのコーディネーターっていうのが必要じゃないのかなと、一つの意見ですがそう思っております。

パネルⅢ

座長 全国難病センター研究会事務局長
NPO 法人難病支援ネット・ジャパン

伊藤たてお



発表6 「コロナ禍を経て
～パーキンソン病を学ぶ場を作ろう
オンライン地球の子始まります」

ディサービス地球の子

中川美佐子



発表7 「全国難病センター（仮称）」構想 続報」

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 JPA

吉川 祐一



発表8 小児慢性特定疾患の子どもたちの未来を考える
～トランジション移行期問題を考える
情報交換会から見えてきたこと～

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 JPA

陶山えつ子



コロナ禍を経て～パーキンソン病を学ぶ場を作ろう オンライン地球の子始まります

ディサービス地球の子

中川美佐子

私は家族介護からパーキンソン病の支援を始め
て20年になります。現在、介護保険制度を利用し、
地域密着型通所介護施設を運営しています。



パーキンソン病を知ることは大切なことだと考
えています。実際に患者さんは病気のことも薬のこ
とも運動のこともただ漠然とよくわかっていない状
況で来られます。学ぶことで改善できることはたく
さんあります。だから、私たちは年に2回勉強会を
開き、常に目標を持ってパーキンソン病に取り組
んでいます。

パーキンソン病の傾向と対策を考える
パーキンソン病 勉強会
生活の見直しと改善

気づき 傾向と対策

4回コース

- 1お薬について
- 2生活と運動について
- 3日内変動の記録
- 4診察室で伝える
レッスン

水曜コース7月27日・8月3日・10日・17日
木曜コース7月21日・28日・8月4日・18日
曜日が異なる方はご留意ください。

主催者 中川 美佐子

■1回目 パーキンソン病の傾向と対策
■2回目 パーキンソン病の薬の生活改善
■3回目 日内変動の記録の仕方
■4回目 診察室で伝えるレッスン

13:00-15:00 予定
入場料無料 1500円
ディサービス地球の子
加盟番号 018-461-0027
事務局 018-461-0027

勉強会はまず病気とお薬について、生活と運動に
ついて、日内変動の記録の仕方、診察室で主治医に
伝える練習と、4回コースになっています。

課題 **パーキンソン病患者に
病の学びは必要か**

- ・ある公開セミナーで
なぜ学ぶ場がないのか聞いてみた
- ・中堅どころの患者本音トーク

ある公開セミナーで、なぜパーキンソン病には学
ぶ場がないのですかと質問したことがあります。先
生は、私は定期的に病気の講演会をしていますと言
われ、また、高齢者ですからねえ、とも言われました。



それでは、地球の子の皆さんに病の学びは必要か
どうかという座談会をしてみました。声が小さい場
面がありますので、音量を上げてお聞きください。
(音声)

中川 それでは皆さん、パーキンソン病のことを
もし学ばなかったらということ想像するとどうで
すか。

可愛い
薬漬けで寝たきりになってたと思います。
そうですね、

私もそう思うわ。
私も10何年経つからそうなってたかも。

中川 みんな何年目？20年でしょう、16でしょ
う。14年。10年前後ね。やっぱりさ知らなかった

ら不安だよ。

そうです。副作用はどのようなもので、どこで止まるかわからないし。

副作用もわからないよね。

何が副作用で何がパーキンソンなのかわからなくなる。だって薬漬け間違いないし。

性格も暗一なるとるし。

うんわかるわ。暗一くなって

中川 大体オフの時暗いもんね。

下向いとるね。

下向いてしまつて腰曲がつてさ、

中川 勉強してみてどうだったか。変わった？生活？

変わるよね。

変わる。自分の知りたいことをきちっと先生に説明できるようになる。

中川 ああ、そうなんね、

何が知りたいかってことが分かんないと思います。一杯勉強しないと。

中川 何が知りたいかがわからない

そうだそうだ。

ただ漠然としてね。

この方針の中に薬の読み方とか4つ柱あったでしょう。あの4つ柱が本当に全く欠如して、知らない私たちはほんとに怖かった。あれ分かってよかったと思った。正しい知識をみんなに広めたいなと思ったね。自分だけでなくね。うん。

中川 学ぶことって大事だよ。

本当にそう思う。

中川 みんなにね学んでほしいですね。

本当のこと知ってほしい、本当のこと。孤独でないね。仲間づくりができるというか。

中川 それだけでも解消してほしいけれども、やっぱりみんな自分の知識を持って言えるようになったら、絶対に安心感、それがすごく大事よね。

パーキンソンだからこういうことをして気をつけられ、と言うふうなそういう指導みたいなものも何もないからね。ここにきて最初に、何月かね、いわゆる勉強会があったから、

□中川 勉強会ね

□その勉強会でなんとなく全体像がわかった。

あのパーマ屋さん、ここの近くにおられる◆さん

という方がパーキンソン治ったっていうて。

中川 治ったって！(笑) 治ったことになるとるよ！

□下向いて歩いておられたがに、

まっすぐ前向いて歩いておられたって。

□すごい。爆笑！

中川 治ったっていう伝説！

やっぱりほら、そういう病気だっていうことを知ってる人は、あれ？あの病気なのにどうして？と思うがだちゃよ。

そういう噂になってる、今。

中川 パーキンソン病を学ぶ場が必要かどうか？！。

患者も勉強ができるというか、患者も勉強して一緒に良くなっていくというふうな方向付けができれば一番いいなっていう風に思っています。

病気に負けないように頑張りましょう。

□中川 ありがとー！

自分の体を好きになって、自分の身体のいいところ、もしかしたらできるかもしれないことも、まだいっぱいあるので、前を向いてパーキンソンと一緒に追っかけっこしていつか追い越したいと思います！

がんばれー、

がんばろー！

頑張れっ

今みんな言われてしまったけど、地球の子は心の安らぎだと私は思っています。

そうだぞうだ。

中川 今年も皆さん楽しくやってみましょう。どうも今日はありがとうございました。

座談会はいかがでしたか。

提言 学ぶことは 安心できる療養生活をつくる



・いくら本を読んでも、頭に入らない
・自分の事と、どう照らし合わせて
考えたらいいのかわからない
・他の患者さんの話が聞きたい

・富山からオンラインで参加できる
学びの場を作りたい！

高齢者だから何度も繰り返し学ぶことは必要になると思いますが、仲間の失敗談や成功例が知識になり、自分に应用できること。集うことは学ぶ場になり、さらに安心できる療養生活をつくることができ

ると考えています。

コロナ禍から学んだ、オンラインを生かして、より多くのパーキンソン病の仲間と遠くに離れていても一緒に学ぶ場を作りたいと思います。

令和5年2月12日(日)13~15時
オンライン地球の子勉強会
プレイベント②開催

- ・あなたはパーキンソン病がどんな病気かを知っていますか？
- ・自分の飲んでいる薬の名前と効用を知っていますか？
- ・自分の一日について考えたことありますか？
- ・自分の病気の予後についてどうありたいですか？



来月2月12日、日曜日13時からオンライン地球の子のプレイベント第2弾をいたします。内容は勉強会のダイジェストです。この2次元バーコードからお申し込みできます。皆様、ぜひご参加お待ちしております。

オンライン地球の子！春スタート パーキンソン病と 上手く生きていくために 学ぼう！動こう！楽しもう！

オンライン地球の子は令和5年春を目指してスタートします！

オンライン地球の子はこの春スタートいたします。オンライン地球の子の目指すところは、パーキンソン病とうまく生きていくために、学ぼう！動こう！楽しもう！を合言葉に明るい未来へみんなで歩いていきたいと思っています。

御清聴ありがとうございました

質疑応答

座長 ありがとうございました。実践、こういう活動をしているということの御紹介と今後の方向について話されたと思います。たくさん拍手があがってきています。

中川 今年、先週に実は京都の綾部の方に行ってお薬勉強会のダイジェストをしてたんですけども、患者さんの持っている知識が20年前と変わらない現状だということに気がきました。例えば、牛乳系の飲み物でお薬（ドーパ）飲んでますとか、ニューロパッチ、薬なんですけどね貼り薬の貼り方を知らないとか、新薬のオンジェンティスをご飯の後にすぐ飲んでますという方もいらして、ほんとに一番末端の患者さんに正しい知識が伝わっていないことは20年前と変わらないんだなっていうことに、結構愕然としました。コロナ禍から学んだオンラインで、皆さん、少しでも自分の生活の質を上げるために、私たちを使っていたらなと思っております。

※★は Q&A 書き込みによる質問・コメント

栃木難病連・難病相談支援センターピアサポート

豊田省子 春にスタハートするご予定の「地球の子」は、①ズームによる参加は可能ですか？ ②またその場合、栃木県のPD患者さんの参加は可能ですか？ ③もし可能ということであれば、ピア・サポーターとして、その方にご紹介させて頂いて宜しいでしょうか？

中川 ズーム入ってOKなので、ぜひ栃木の方のパーキンソンの方々とかにお知らせいただいたら嬉しいですし、2次元バーコードから申し込みできるようになってますので、ぜひ各方面の難病センターの皆様方々、御周知願えたら嬉しいと思っております。

座長 ありがとうございました。

以下パネル3全体討議につづく

「全国難病センター（仮称）」構想 続報

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

吉川 祐一

【はじめに】全国難病センター(仮称)構想とは

- 全国難病センター(仮称)とは
 - ・毎年のJPA国会請願で設置を要望、衆参両院で採択
 - ・当事者のニーズが変化、個々のイメージも様々に
 - ・実現に向け、当事者の拠り所としてどうあるべきかが不明確
- あり方を模索し構想する

- 構想の視点
 - ☆時代とともに「患者・家族のライフスタイル」も変わる
 - ☆時代とともに「患者会の役割」も変わる
 - ☆患者を支える患者会及び支援機関は貴重な社会資源
 - ☆既存の社会資源をつなぐ・まとめる・届けるポータルサイト

2

はじめに、「全国難病センター」構想とは何かについて説明します。私たちJPAは毎年の国会請願で、「全国難病センター」の設置を国に要望し、衆参両院で採択されてきました。しかし、当事者が「全国難病センター」に求めるものは変化し、それぞれが描くイメージも十人十色となりました。

「全国難病センター」の実現には、具体像の明確化が必要です。多様なライフスタイルに対応できる、患者・家族の拠りどころと位置づけた場合、どんな構想がふさわしいのか、幅広い関係者と一緒に考えていくことが発表の目的です。

【目次】

1. 前回発表を振り返る
2. クレド(行動指針)を定める
3. 共有イメージも成長する
4. 当事者支援Webサイトを開設する
5. 「全国難病センター(仮称)」のこれから

3

今日の目次です。最初に前回発表の振り返りをします。2は、構想の軸となる行動指針について。3は、構想を共有するための視覚的イメージについて。4は、構想の一つの具現化案となる「当事者支援ウェブサイト」について。最後は、「全国難病センター」のこれからについてです。

【1.1 前回を振り返る】当事者の新たなニーズと期待

従来のニーズと期待	新たなニーズと期待
○より良い療養生活が主題	○より良い社会生活が主題
○社会的弱者として与えられる側	○患者経験を活かして与える側
2005定義「患者会の役割」	2021新定義「患者会の役割」
①病気を正しく科学的に把握する	④病気を前向きにとらえオープンにできる
②病気に負けないようにお互いに励ましあう	⑤病気を縁に交友関係を広げ交流を楽しむ
③よりよい療養環境をつくるため社会に働きかける	⑥社会参加・貢献の機会拡大のため社会に働きかける

4

では、前回発表の振り返りをします。

当事者の新たなニーズと期待。それは、「よりよい療養生活」から「よりよい社会生活」への生き方の提案です。これまでの患者会の役割は、①病気を正しく把握する、②病気に負けないように励まし合う、③より良い療養生活のために社会に働きかける、の3つでした。

これに加えて、新たなニーズと期待を提案しました。それは、④病気をオープンにして、⑤病気を縁に交流を広げ、⑥社会貢献の機会拡大を働きかけること、でした。とりわけ学校での人権教育や企業での研修などで患者体験を語ることが、聴く人に貴重な気づきを与え、励ましや勇気づけとなるなど、当事者だからこそ社会に貢献できる役割があることが実践を通して徐々に認められてきました。

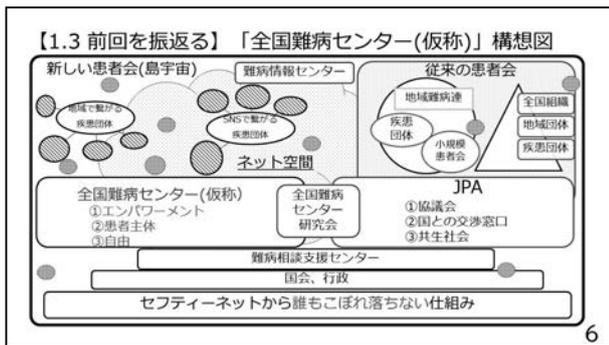
【1.2 前回を振り返る】当事者支援の新たな役割と機能

役割	機能
図書館・データベース	難病関連情報の蓄積・提供
カフェ・コミュニティ	多様な属性・目的に応じた交流支援
スタジオ	啓発・自己PRの場の提供、発信活動支援
ショップ	難病関連グッズなどの売買活動の支援
相談・マッチング	課題解決のための連携支援
広場	団体行動などの賛同者を結集・結束する
ステージ	患者体験で社会貢献できる活躍の場の提供
研修	患者会運営者のスキルアップや交流の場の提供
立上げ、ワークスペース	希少疾患、小規模患者会の運営サポート
高齢化支援	情報通信、参加支援

5

次の振り返りは、当事者支援の新たな役割と機能を10項目に整理したことです。先ほど提案した新たなニーズと期待を反映して、疾患啓発や自己PR

を発信できるスタジオの役割、患者体験の語りで社会貢献できるステージの役割などを設定しました。



そして、前回のまとめとして、全国難病センターの立ち位置を構想図に描きました。JPAは患者団体の協議会であることを立ち位置としています。全国難病センターは従来の患者会が届かなかった多くの当事者にも手が届くような立ち位置とし、JPAとは相互補完的にセフティーネットを担うものとなりました。そのためには、貴重な社会資源である既存の患者会や支援機関、専門職とも連携し、交流していくことが必要です。

全国難病センターのキーワードは、①エンパワメント、②患者主体、③自由、の3つとしました。エンパワメントとは前向きに生きる力を湧き上がらせることです。患者が主体となり、自由に運営することで、変化にスピーディーに対応できる組織になると考えました。

【目次】

1. 前回発表を振り返る
2. クレド(行動指針)を定める
3. 共有イメージも成長する
4. 当事者支援Webサイトを開設する
5. 「全国難病センター(仮称)」をどうする

さて、ここからは新たな活動報告です。

【2.1 クレドを定める】クレドとは何か？

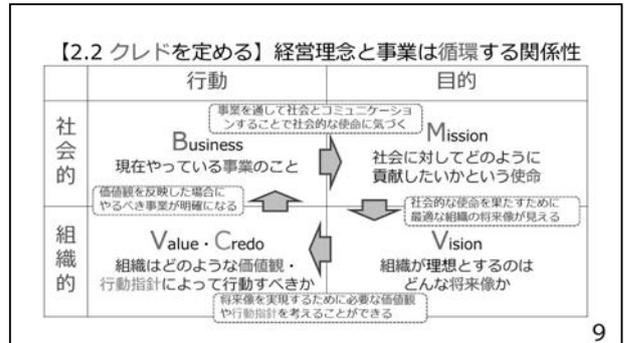
企業理念・社是
企業の目的や社会的責任、存在意義などを明確に示す。

クレド (Credo: 行動指針)

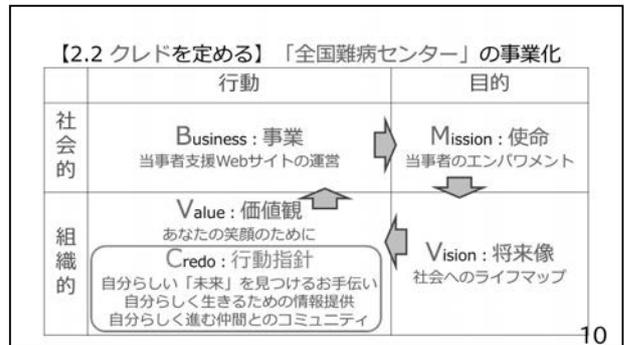
- ・ 企業の従業員が心がける信条や行動指針
- ・ 企業が拠り所とする価値観・行動規範を簡潔に表す
- ・ 従業員への共有、浸透を意識した際に用いる
- ・ 経営理念と比較して、より具体的、より実践的
- ・ 経営理念よりも業務活動や行動に落とし込みやすい

まず、クレドとは何か。クレドとは、企業の従業員

員が心掛ける信条や行動指針です。企業理念が企業の目的や社会的責任、存在意義などを示すのに対して、クレドは企業がよりどころとする価値観や行動規範を簡潔に表すことで、従業員への共有、浸透を図ります。



クレドを定めるツールとしてMVVBマトリックスを使用しました。矢印が示すように4つの要素が循環しながら質を高めていきます。



このツールを使って全国難病センターを事業化するためのクレドを定めました。ビジネス：事業は、当事者支援ウェブサイトの運営。ミッション：使命は当事者のエンパワメント。ビジョン：理想の将来像は社会へのライフマップ。※ライフマップは造語(創った言葉)で、社会参加と生き方を示す地図の意味を持たせました。バリュー：価値観はあなたの笑顔のために。そしてクレド：行動指針は、①自分らしい未来を見つけるお手伝い、②自分らしく生きるための情報提供、③自分らしく進む仲間とのコミュニティづくり、と決まりました。

【目次】

1. 前回発表を振り返る
2. クレド(行動指針)を定める
3. 共有イメージも成長する
4. 当事者支援Webサイトを開設する
5. 「全国難病センター(仮称)」をどうする

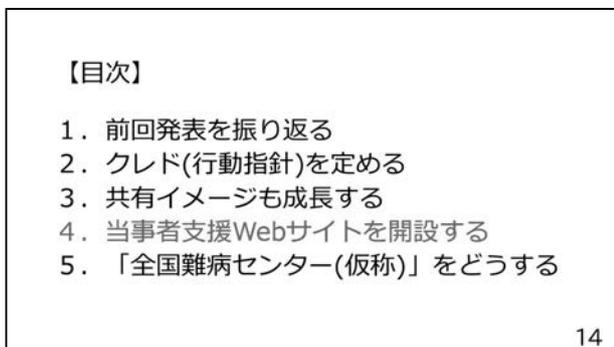
続いて全国難病センターの視覚的なイメージについてです。



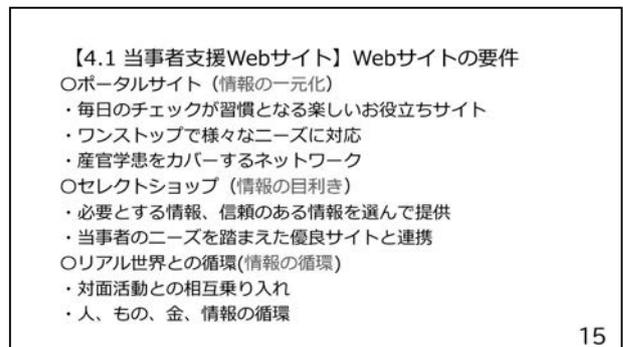
全国難病センター構想にあたっては、イメージをプロジェクトメンバーで統一し、共有することから始めました。最初は「サラダボウル」のイメージでスタートしました。いろんな具材がたくさん集まってどんどんおいしくなる。そんな大きな器のイメージでした。構想を進めるうちにイメージが膨らんでいき、「サラダボウル」のイメージは「まち」のイメージに成長しました。「まち」は多様な人たちが訪れます。そこで楽しいこと役に立つことなど、いろんな体験交流ができるにぎわいの場のイメージです。



共有イメージがより身近に親しみを持てるようにイメージソングも作りました。



次は、「当事者支援ウェブサイト」の開設についてです。



当事者支援ウェブサイトの要件を3つ挙げました。1つ目はポータルサイトです。ポータルサイトは玄関口という意味です。ヤフーのホームページのように情報を一元化して玄関口となること。毎日チェックしたくなる楽しく役に立つサイトを目指します。2つ目はセレクトショップです。必要な情報、信頼できる情報を選んで提供する目利きの役割を目指します。3つ目は、リアルな世界の対面活動と相互に乗り入れることで、人・もの・お金・情報を循環させる役割を目指します。



これは公開予定のウェブサイトのホームページです。ぱっと見て元気になる、気持ちがウキウキするようなビタミンカラーとしました。サイトの名前はこれから公募で決めます。ウェブサイトを訪れた方と双方向コミュニケーションができるような仕掛けも考えています。



ウェブサイトはまちのイメージにマッチした多彩なコンテンツを用意します。全国難病センターの役割と機能をまちの施設に見立てて実現します。

【4.4 当事者支援Webサイト】 名称をどうするか？
試験的に「全国難病センター」と名乗って開設してはどうか
☆実践によって、その在り方を問いかけたい

↓
「全国難病センター」と名乗るのは時期尚早である
☆「全国難病センター」の再定義が不明確
☆関係者の合意形成が不十分

↓
名称はどうあれ当事者支援策を早く始めることが大事
☆「全国難病センター」と名乗らずに開設する

18

「全国難病センター」構想として具現化し、開設準備を進めてきたウェブサイトの名称についてです。はじめは試験的に「全国難病センター WEB版」と名乗って開設し、実践によってその在り方を問いかけてみたいと考えました。「全国難病センター」と名乗ることで、そのあり方を広く関係者に検討していただくきっかけになればよいとの判断でした。しかし、一方で、「全国難病センター」と名乗るにはまだ時期が早いとの意見もありました。「全国難病センター」の再定義が不明確で、関係者の合意形成も十分にされていません。その中で、独断的に「全国難病センター」を名のれば混乱を招き、実現に向けた機運の醸成にも水を差すことになりかねないと懸念されました。結局、名前はどうか、セフティーネットの拡充につながる当事者支援策を早く始めることが大事だと判断しました。

ひとまず「全国難病センター」とは切り離し、暫定的ながらJPAが運営主体となって当事者支援ウェブサイトを開設することとしました。

【目次】

1. 前回発表を振り返る
2. クレド(行動指針)を定める
3. 共有イメージも成長する
4. 当事者支援Webサイトを開設する
5. 「全国難病センター(仮称)」のこれから

19

最後に「全国難病センター(仮称)」のこれからについてです。

「全国難病センター(仮称)」のこれから

患者・家族の在り方を考えること

患者会の在り方を考えること

「全国難病センター」の
在り方を考えること

20

「全国難病センター」は、当事者の希望を背負って長年にわたり実現が待ち望まれてきました。この2年間、当事者のよりどころとなる「全国難病センター」を構想してきた成果として当事者支援ウェブサイトを開設することとなりました。

しかし、「全国難病センター」の在り方について再定義をすること、そして関係者の合意形成を図ることが課題として残されました。課題解決のために過去を振り返り、未来を予想しながら、在り方を模索していきたいと考えています。

以上で発表を終わります。御清聴ありがとうございました。

質疑応答

座長 今現在、JPAとしてはどの程度この議論は進んでいるのでしょうか。

吉川 全国難病センターの再定義とかその辺のところですね。今のところは理事会を中心に議論を進めていて、あとは顧問の方にも参考意見をいただきながら進めています。また、国会請願に向けた請願文案文を検討しておりますので、そこに反映させられるように進めております。

座長 ありがとうございました。

小児慢性特定疾患の子どもたちの未来を考える ～トランジション移行期問題を考える 情報交換会から見えてきたこと～

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

陶山えつ子

小児慢性特定疾患の子どもたちの未来を考える～トランジション問題を考える情報交換会から見えてきたことをお話しさせていただきます。

トランジション問題を考える情報交換会

〈日時〉

令和4年2月24日(木) 19:00～20:30
 4月21日(木) 19:00～20:30
 6月23日(木) 19:00～20:30
 8月25日(木) 19:00～20:30
 ZOOMによるオンライン会議

〈参加者〉

難病のこども支援ネットワーク(2名)
 心臓病の子どもを守る会(3名)・がんの子どもを守る会(2名)
 小慢を受けていた当事者(1名)・医療的ケア児に関わる医師(2名)
 JPA 子どもの未来を考える部会理事(7名) **計15名**

情報交換会は2カ月に一回ズームによるオンラインで、参加者は各団体とJPAの理事合わせて15名で行いました。

①小慢のトランジション(移行期)問題とは

医療的支援問題

- ・小児科から成人科へ 治療の移行

生活支援の問題(子どもから大人になる過程)

- ・就学(幼稚園～大学、特別支援学校、特別支援学級など)
- ・医療費
- ・年金
- ・就労支援(卒業後の居場所、各種事業所の利用)
- ・自立(自律)支援

移行期問題といえますと大きく分けて2つのことが考えられます。一つは医療的支援の問題。小児科から成人科への移行という治療の移行です。もう一つは生活支援の問題です。子どもから大人になる過程で就学ですとか、医療費、年金、就労あるいは自立支援ということになります。今回の情報交換会では、この生活支援の問題はとても重要だという結果になりました。

②小慢の子どもとは

- ・重症心身など医療的ケアを要する子ども
 福祉サービスの利用
 居住自治体との連携が不可欠
- ・軽度の慢性疾患を抱えた子ども(身の回りのことは自分でできる)
 福祉サービスの利用は少ない そもそも知らない
 居住自治体に把握されていない可能性が大きい
 就学・就労など将来への不安は大きい、相談機関につながない

※約60%以上は、軽度の慢性疾患を抱えた子ども

小慢の子どもというのはどういう子たちかといいますと、まずは重症心身など医療的ケアを要する子どもというのがいます。その子どもたちは福祉サービスを利用して、居住自治体との連携が不可欠ですので、第三者との連携が結構いい関係にあると考えられます。

ところが、軽度の慢性疾患を抱えた子どもは身の回りのことはできますので、福祉サービスの利用はほとんどございませんし、そもそもそれを知らないということがあります。また、居住自治体に把握されていない可能性が大きく、就学・就労など将来の不安は大きいのですが、相談機関につながないケースが多いです。約60%以上は、軽度の慢性疾患を抱えた子どもです。

③子どもの発達段階における課題

乳幼児期	幼・保育園 入園拒否が多い 親・きょうだいの支援体制ができていない
義務教育	学校との連携→学校は医療・福祉を理解していない 入院を繰り返す→学業の遅れ
高校・大学	出席日数、単位の取得 入院時→退学・休学(院内学級はない) 小児科から成人科への移行
成人への移行	大学在学中に小慢終了(疾患により医療費が自費負担) 就労→職場への伝え方 面接時?就労してから?伝えない? 重心の子どもたち→雇場所が少ない、親の介護負担増 ※リハビリやスキルアップが診療報酬の点数にならないため、受託しない 年金(発症年齢の関係で、障害年金の対象外)

子どもの発達段階における課題といたしまして、乳幼児期ですと、幼稚園への入園拒否、あるいは親きょうだいの支援体制ができていない。義務教育では、学校との連携。学校は医療・福祉を理解して

いません。また入退院を繰り返すと学業の遅れになります。高校・大学では出席日数とか単位の取得が難しい。入院時あるいは退学したり休学したり、また高校には院内学級はございません。小児科から成人科への移行もこの時期になります。成人への移行。大学在学中に小慢が終了しますので、疾患によっては医療費が自己負担になります。就労に関しては職場への伝え方として、面接時、就労してから、あるいは伝えない。重心の子どもたちは卒業してからの居場所がないと言います。親の介護負担が増えますし、リハビリやスキルアップが診療報酬の点数にならないため、受託する事業所が少ない。年金問題は発症年齢の関係で、障害年金の対象外になります。

④移行期医療支援センターの実態と期待すること

移行期医療支援センターとは

- ・成人期に適した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関の 情報を把握・公表
- ・小児科の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の 連絡調整・連携支援
- ・患者自覚（自立）支援を円滑に進めるために必要な支援

※都道府県に一つ以上設置するよう求めているが、現在7カ所のみ

- 千葉県（千葉県大学附属病院） 埼玉県（埼玉県立小児医療センター） 東京都（東京都小児総合医療センター）
- 神奈川県（神奈川県立センター） 大阪府（大阪母子医療センター） 静岡県（静岡県立こども病院） 長野県（信州大学医学部附属病院）

※詳しくは「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」

期待すること

- ・各道府県に設置し、全国連携してほしい
- ・ヘルスリテラシーの推進
- ・親任せではなく自分の病気を知る、飲んでいる薬を知るなど、病気との上手な付き合い方を学ぶ
- ・自立支援コーディネーターの増員、質の向上（自治体の保健師が兼ねているケースが多く、実際に機能していないことが多い）

移行期医療支援センターの実態と期待することの話もありました。

移行期医療支援センターとは、情報を把握・公表し、連絡・調整・連携・支援だけではなく、患者の自立を円滑に進めるといふこともあります。都道府県に一つ以上設置するよう求めています。現在全国で7カ所のみです。

期待することとしましては全国に設置してほしいということ、自立支援として、ヘルスリテラシーの推進。親任せではなくて、自分の病気を知る。飲んでいる薬を知るなど、病気との上手な付き合い方を学ぶ。これが内科への移行にもつながると思います。

自立支援コーディネーターの増員、質の向上。自治体の保健師が兼ねているケースが多く、実際には機能していないことが多いようです。難病センターにもコーディネーターがいらっしゃるとは思いますが保健師が兼ねているケースが多く、また今コロナ禍で保健師さんがとても忙しくなっていますので、とても小慢の子どもまで手が回っていないという現状もあります。

⑤小児科から内科へ医療的移行支援の課題

大人と子どもの治療の違い

- ・**身体面の違い** 臓器の大小だけではない
例）心臓病の子ども→生まれつき心臓が奇形
大人の心臓病→生活習慣や加齢による心臓への負担
※臓器の形は、奇形心臓を診る経験が少ない
- ・**療育・生育面への支援**
心身共に未熟 →子どもは心身共に成長している

医師の経験不足

- ・経験値が低いだけでは？
挑戦する医師が少ないのが問題かも・・・

患者側の問題 必要性を感じていない？

- ・小児科から成人科へ移行しないといけない？
就労の段階で、自立に向けた教育が必要だったとわかる！！ → 必要性を伝える

小児科から内科への医療的移行支援の課題。大人と子どもの治療の違いがあります。身体面の違いは臓器の大小だけではありません。例えば、心臓病の子どもは生まれつき心臓が奇形の方がいます。大人の心臓病の場合は生活習慣病ですとか、加齢による心臓への外側の負担なんですけれども、子どもと大人のでは全く違うと言っていいかもしれません。ですから循環器の医師は奇形心臓を診る経験が少ないようです。

また、子どもは成長しておりますので、療育とか成育面への支援は不可欠です。医師の経験不足もあるのではないかと。経験値が低いだけでは、とか挑戦する医師が少ないのが問題かも。これは参加されたドクターからの御意見でした。また、患者側の問題としては、そもそも必要性を感じていないのではないかと。小児科から成人科へ移行しないといけないんでしょうか。いつまでも小児科でいいんじゃないんでしょうか、と思っているのですが、就労の段階で自立に向けた教育が必要だったとわかる。もっと早くに知っておけばよかったという声もありました。必要性を伝えることも大切かもしれません。

⑥医学の進歩で変わっていく支援体制

医療的ケア児の増加（歩ける子どもから重心の子どもまで） 全国に約2万人（10年前より2倍増加）

治療形態が変化しているのに、教育の形が変わっていない

- ・長期入院の減少→短期入院の繰り返し
- ・ICTの活用（オンライン授業、通級、訪問教育という発想がないのか・・・）
- ・退院後は居住校に戻るが、感染症の心配で登校できないケースの増加

晚期障害

- ・例）小児がん 抗がん治療の後遺症
※命と直結する病気だった「勉強は治ってから、まずは命を守る」
「長期フォローアップ事業」（治った後のフォロー）
- ・心臓病 フォンタン手術（左心室が形成されない子どもの手術）
肝臓機能低下から肝硬変→肝臓がんになるケースが増えている（データベースの設置を要望）

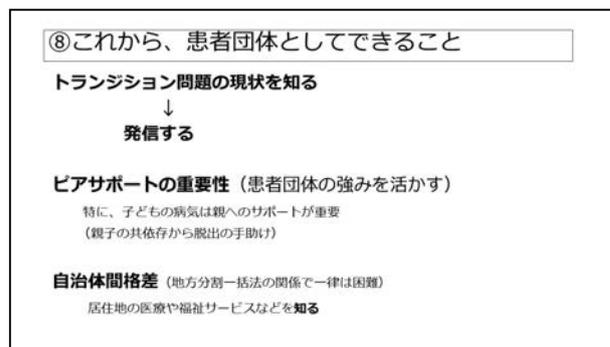
また医学の進歩で変わっていく支援体制として、医療的ケア児の増加。歩ける子どもから重心の子どもまで全国に約2万人。10年前から2倍増加しています。治療形態が変化しているのに、教育の形が変わっていない。今までは長期入院が多かったのですが、今は短期入院の繰り返しが多いようです。また、

今はオンラインの授業がありますけれども、病院の中ではICTの活用は禁じられていたりすることもありまして、Wi-Fi環境があれば学校と結んでオンライン授業ができるのに、どうしてそういう発想にならないのか。その発想がないのが現状です。退院後は居住校に戻りますが、感染症の心配で登校できないケースが増加しています。

晩期障害は例えば小児がんですと抗がん治療の後遺症があります。また、命と直結する病気です。だから勉強は治ってから、まずは命を守るということを重視しました。今では長期フォローアップ事業があり、治った後のフォローもしています。心臓病ですとフォンタン手術と言いまして、左心室が形成されない子どもの手術をした場合、大人になってから肝臓機能の低下から肝硬変になり、肝臓がんになるケースが増えているということで、データベースの設置を要望されているようです。



トランジション問題の打開策といたしましては、各種相談支援センターの利用促進を周知。さまざまなセンターができておりますので、こういうセンターと連携し、患者・家族の声を届けていくということも大切。また医療関係者に小慢の子どもの現状を伝え、今日もその一環になると思いますが、学会などで発表し、医療関係者との連携というのは不可欠です。また、教育現場に小慢の子どもの現状を伝える活動。これはがん教育が教育現場に根付きつつありますので、小慢の子どもの現状も伝えていきたいという声があります。



これから患者団体としてできること。まずはトランジション問題の現状を知る。そしてそれを発信するということが大事ですし、またピアサポートの重要性として患者団体の強みを生かし、特に子どもの病気は親へのサポートが重要ですし、親子の共依存から脱出の手助けになれるのはピアサポートかもしれません。また、自治体間の格差がありますが、これは地方分割一括法の関係で、一律はとても困難です。住んでいるところの医療や福祉サービスを知るのはとても大事です。

このようなことが4回の情報交換会の中で話し合われました。子どもの自立に向けて私たちができることは何なのかを話し合うことができました。

今日はその情報交換会の中で話し合われたことをお伝えする機会を得たことをうれしく思っております。このような機会をいただき、誠にありがとうございました。

座長 ありがとうございました。補足で何かありますか。

陶山 今回この情報交換の中でいろいろお話が出たのを、これをこの先どうしようかといったときに、まずはこの現状を知っていただくことが大事だなということで、今回のセンター研究会の場を借りて発表できたことはとてもよかったかと思っています。これはもう一歩なので、これをまずは皆さんに知っていただくというのと、JPAに加盟している団体の、特に地域の難病連の中には、小慢関係の団体がとても少ないんです。ですから、各都道府県の中で小慢関係の団体の方たちをぜひ呼びかけたいです。若い力が必要だと思います。小慢の場合は親御さんたちが頑張ってらっしゃるんで、そこの協力が欠かせないと思っています。

今回ドクターの参加もありまして、ドクターから言われたのがやはり成人を診るドクターが子どもの現状を知らないんだと言われたので、本当にまだ私たちの発信不足だなというのを痛感しました。

座長 今までのさまざまな議論で、このトランジションというのを一面的に捉えていた面があったと思うのですが、大変幅広くいろんな意見を取り上げられたんで、ぜひいろんな機会発言をしていくことがまず第1なのではないかと思います。

ただ、子どもは子どもなりに親は親なりにさまざまな生活してますので、一概に決めていいものかどうかという議論なんかは今後また起きていくと思います。是非多面的な議論をされるといいと思います。

センター研究会では、記録集もまとめますし、DVDもまとめますので、そういうものを再利用して議論を積み重ねていくのがいいのかなと思います。

全体討議へつづく

パネル3 全体討議

吉川 イベントの告知をさせてください。先ほど発表したように、当事者支援ウェブサイトを近日中にオープンします。2月の中旬にプレオープンとして告知サイトを皆さんにお見せできるように準備をしています。正式オープンは2月の下旬になります。2/22：医療セミナー、2/23：がん教育セミナー、2/24：ウェブサイトの命名式を行うオープン記念イベントと3日連続で開催する賑やかなオープニングを計画しております。

当事者支援ウェブサイト「まち（仮称）」の名称を公募しました。詳しくはJPAのHPをご参照ください。<https://nanbyo.jp/2023/01/19/machi/>

JPAの事務局から加盟団体や関係者宛にもいろいろな案内をメールにて発送しております。どうぞご覧いただきご参加ください。このサイトは皆さんと一緒に作るサイトです。皆さんと一緒に賑わいのある「まち」を作っていきたいと思っています。よろしく願いいたします。

中川 私も2月12日のイベント、先ほど告知させていただきましたが、吉川さんの構想がすごく面白くて、その「まち」にぜひ私たち地球の子も参加できて、パーキンソン病の学習塾なんかをその「まち」においていただけたら面白いからなんていう風に後から連絡くださいとチャットでお願いしておきました。よろしく願いします。

吉川 はい、是非「まち」に学習塾を設置してください。よろしく願いします。

陶山 中川さん、相変わらず元気ですね。患者会活動って大変なんだけれども、やってる私達があんまりめげながらやると周りの人も暗い感じになってくるので、今度の「まち」のWEBもそうですけれども、病気を持ってても楽しんで生きていきましょうよ～みたいなことをみんなでできたらいいなと思っていますところですよ。

中川 そうですよ。本当にそう思います。楽しくないと人は集まってこないですからね。

座長 やっぱり楽しく生きていくことが第1目的になってほしいなと思いますね。ただ、今日藤井さんがお話されたように、本当に今までの表面的な権利ということだけでいいのかという問題も、そして難病患者も障害者施策とは切り離しては考えられないということも念頭に入れながらこれから活動していかなきゃならないんじゃないか。そういう意味では学年でその教育を規定してしまう、成形してしまうこととか、受験に失敗したらもう人生終わりだみたいなことに子ども達を陥らせてしまうようなそんなことはもうない世界がいいんじゃないかな。人はどこで花開くかわからないと。いつその成果が出てくるのかもわからないし、また成果って何なんだろうって、何もできないそういう状況の中だって生きてけばやっぱり人としての役割は果たせるし、人生生きがいを感じるということもあるのではないかな。もう少し全体としてゆるく生きていってもいいのではないかということをお病気から学んでいくということなんだと思います。

皆さんもこれからもさらに今の活動を継続されて発展されて、そしてまた発表されていくことを期待したいと思います。

加藤豊 愛知県医師会医療安全・難病相談室 半分感想になりますが、高校生の患者さんで船舶の免許を取る学校に通われている方から以前相談を受けたことがありました。途中でクローン病になってしまい、船の中で生活して実習をして単位を取らないといけない。でもクローン病だと点滴とかお薬とかということが出てくるので、連続して船に乗らなきゃいけないけど病気の治療もあってどうしようというすごく難しい相談がありました。学校との関連とか大学の単位の取り方、高校の単位のとりかたというところの病気の治療の絡みがアンバランスというかう

まく当てはまらなくて、そういう方が自分の夢に向かって行けない、勉強ができないというところがものすごく痛感してすごく難しいなと思ったのですが、特に実習が必要な生徒さんとかで難病、慢性特定疾患になってしまった方に関してかかわったことがあるとか、そういう方にはこういう支援をしたとか、こういう道筋を示したとか、皆さんご経験とかもあつたら少しでもいいのでお伺いできたらと思いました。

吉川 僕はクローン病患者です。20才過ぎに発症したので、学校との関連というのはなかったんですが、今のお話でいうと、まず何より体調管理が第1です。学校の実習でこういう負荷がありますということに対して、主治医の先生と相談しながら管理することが大切です。あと、学校の方との調整は、多分船舶実習だと長期間船の上で、急に体調を崩した時に医者にすぐ診てもらえないとかそういう事態も想定できると思うんです。だから、実習は体調のいい時期にずらしてもらおうとか、その辺のカリキュラムの調整を学校とできるかどうかですね。そういう中で何とか夢を諦めずに周りの協力を得ながらやっていくしかないんですね。自分一人で何とか頑張って乗り越えようとしても破綻しますので、ぜひぜひ皆さんに相談して、皆さんに助けてもらいながら、夢の実現をしてほしいなと思います。

陶山 多分なんですけれども、できないことを羅列するよりも、どうやったらできるか、例えばこのコロナ禍でこれができません、あれができませんって皆さんよく言われますけど、だったら何だからできるのかっていうところを探っていくのが大事かなと思います。

★田中芳 なごや福祉用具プラザ 加藤さんの質問では、吉川さんが回答したように、学校や先生方と相談することが必要で、教育機関では合理的配慮を行うことが義務化されています。訂正します。私立大学などでは合理的配慮は努力義務になっています。

竹島和賀子 高知県難病センター 陶山さんにお聞きしたい。トランジションの問題というのは高知

は、小児科に投げかければ、内科でやればと、内科の先生に言えば、小児科で、というのでそこを何とか私たちがまとめて、どこにどうするかってやらなくてはいけないとは思ってるんですけども、先ほどもあったように小児の患者団体というのは心臓病だけなんです。だからその力が弱い、言っていく力が弱いというところ。これから小慢の方も◆ができるようにはなってるので、そういうところでなんとかやっていきたいと思ってますので、またご意見などアドバイスなどいただけたらということと、医療的ケア児のコーディネーターですけども、高知の場合、令和2年に養成研修をやって30名の看護師さんが登録しました。ところが、県の担当のところによると、これは訪問看護のところで、小慢は診療報酬がつかないということで、そのための施策というかそういうことでやってると。現実的にあまりコーディネーターが動いたというような活動したというような話をあまり聞かないです。今そのコーディネーターのちゃんとした窓口ができたんですけども、高知ではなかなか見えないということで、全国でそのコーディネーターがどのように活動されているか、どういうところでどこの県でコーディネーターを有効利用・活用しているかということをお聞かせいただければ、また教えてほしいというところなんです。

陶山 難病センターの中に医療コーディネーターがいらっしゃるっていうだけでもすごいなと思うんですけども、やっぱり宝の持ち腐れにならないようにしてほしいと思います。有効利用ということで、例えば東京では学校と一緒に同行支援をしています。多分小学校・中学校、いわゆる義務教育の中での問題というのはほとんど学校との折り合いのつけ方で迷ってる人たちが多いです。そういう時に親御さんだけ行くと、モンスターペアレントって思われてしまうので、そういう時にコーディネーターの方と一緒にやっていただくと、学校の態度がゴロリと変わると聞きます。有効利用としてはそういうことかなと思います。ただ、そういう困ってますよという方たちとどうつながるか。ここが一番問題なのかなと思います。例えば小慢の交流会をしますと、ある程度何人かの方たちと繋がると、その横の連携につながっていけると思います。また、子どもさんの場合、親御さんは結構SNSでつながってる方たちが多い

ので、発信する場所をもう少し若い人たちがとつきやすく慣れた所にしてみてはどうかというのがご提案です。

座長 今日には難病医療コーディネーターの方もこの研究会に参加されてると思いますが、なかなか連携がとれてないということを、先程関連する相談支援センターなどがたくさんあるのにもかかわらず連携が取れてないというお話もありましたが、ぜひ地域の難病対策推進協議会などではご一緒できると思いますので、そういう場でも連携ができるようになることを願いたいと思いますし、またこの研究会にもぜひ難病医療コーディネーターの方々あるいは小慢の相談支援センターの方々等も発表を今後していただける機会があればなと思っております。

文書発表

全国難病センター研究会 就労部会 活動報告（3-2023.1）

～部会開催で得られた成果のまとめ2～

就労部会世話人

（群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター）

川尻 洋美

全国難病センター研究会 就労部会 活動報告（3－2023.1） ～部会開催で得られた成果のまとめ2～

就労部会世話人
(群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター) 川尻 洋美

座長 この難病センター研究会では、福祉用具の部会、就労部会が今回、川尻さんが文書発表を行っています。このような部会でいろいろな課題をどんどん共有して、それをどういう形で解決していくか。また地域で、新しいサービスを提案していくかがこれから課題だと思います。

川尻 全国難病センター研究会の就労部会について報告いたします。

第35回の研究大会で承認を得て、2022年1月より今後の活動の参考とするための部会を開催し、活動を開始いたしました。主に今やっていることは情報共有と課題共有です。部会員として登録したのは12名ですが、5回開催では延べ60人の方が参加しました。ご協力いただきありがとうございます。現在の就労部会の状況をざっくり言いますと、井の中の蛙が大海を眺めてるような状態で、知ってはいるけれどもまだ井の中にいるという感じです。そして、これからぜひ、みんなで笹舟に乗って海の方にも出ていきたいと言っているところです。

第5回の部会を11月20日の夜に開催しました。内容は、「当事者による就労支援の実際と課題、明日の会の就労ピアサポート」というテーマでした。非常に熱心にピアサポートに取り組んでいる群馬県の強皮症と患者会、明日の会の世話人の桃井里美さんに話題提供していただきました。

ピアサポートによる就労支援の特徴は、経験し、失敗から学んでいることを活かした支援です。そして、相談者の思いを大切に、ピアサポーターとの間に建前よりも本音を言い合える関係性があることです。ピアサポーターが就労の悩みに共感し、つらさを共有することで相談者は自分だけではないと感じ、困難に立ち向かう勇気を持つことができるのではないかと感じました。

実際に桃井さんの支援はとても丁寧で、時間も手間も惜しんでいない。桃井さんが元小学校の先生であったということも大きく影響しており、丁寧な指導に繋がっています。専門的な指導ではなく、上司や話すときにどんなことに気をつけたらいいとか、文章で渡すときにどんな文章がいいかと文章にしてから添削をしているようです。

その結果、治療と仕事の両立のための心得というのを幾つかいただいたんですが、就労上配慮してほしいことをその理由も含めより詳細に文章にまとめることも大切。当たり前のことを無理しないとできないというふうに伝えて、無理はしないけれども、努力はしますというふうに伝える。社会復帰。当初は仕事による負担を6割程度に抑えることを心掛ける。自己管理の徹底と悪化要因を避けることが大切。などなど幾つかの心構えがあるということ伺いました。

ピアサポーターは頼れる経験者であるということです。上司には話しにくいし、職場は迷惑に思っているかもしれないと不安やストレスを抱えている時に、ピアサポーターには気兼ねなく不安や悩みを話すことができるから、気持ちが楽になるのではないのでしょうか。しかし、その一方で支援者とピアサポーターとの連携が課題であるというふうに感じました。

やはり、話を聞いてもらおうと気持ちが軽くなりますが、体験を共有できるというところにピアサポーターの良さがあります。気持ちが軽くなれば、前向きに物事を考える余裕もできます。ピアサポーターの就労支援の意味はそこにあると思います。もちろんそれだけではなく、専門家の就労支援が中心になり、それが核となってそこに、あと一歩踏み出せないというところにピアサポーターが関わるといって支援者とピアサポーターが両輪となって支援することが

大切だと感じました。

今後の部会の活動には様々な課題があります。これまで開催した部会の成果を整理する必要があります。まだ5回の開催ですので、これからだと思いますが、当事者、支援者、社会、それぞれに課題があります。その中でも当事者の問題については、我々の部会で取り組むべきことかと思われまます。社会に働きかけるにはエビデンスに基づいた提言が必要となり、当部会の取り組みはまだこれからです。

当事者の課題の中でも自己管理についてはとても重要です。部会でも「体のサインをきちんと聞いて限界の手前立ち止まることが大切である」という助言もありました。また、当事者であることを甘えにかえるのではなく、「能力や専門的スキルがあればあるだけ良い、自分を高める努力が必要」と振り返る方もいました。

そして、「伝え方」が大切であることも忘れてはなりません。支援を受ける前に「自分の病気により配慮してほしいことを伝える力を身につける。」ことが必要です。今後の部会で意見交換していきたいと思ひます。

また、「職場内、職場外で自分の味方を見つけて一人で抱え込まずに相談する。」ことが大切という意見もありましたが、これができないから困ってるわけです。でもそこは何とかしたいですね。当事者の立場に立って話を聞いてくれて、相談者が悩みや不安などを何でも話すことができる相談窓口が増えると良いなと感じています。

今後の就労部会の活動では、これまで通り、まず当事者、支援者、できれば企業の方からお話をうかがいます。そして、できれば研修の機会を設けたいです。さらに、自分達の取り組みに必要な情報を整理するのですが、これはやはり研究者の協力を得て、きちんとしたエビデンスとして誰でも信頼のできるデータを整理することも大事なな思ひております。

これまでの就労部会の活動を通じて、私個人では難病の就労支援の社会的な意義についてきちんと伝えられるようにしたいな思ひております。難病患者だけのためではなく、難病患者さんに向けて作ったものは一般の方にも適用でき風邪や出産等のための休暇、介護休暇、突発的な事故のための休暇など、難病の就労支援から考えられた具体的な対応佐久と

しての合理的配慮を活かすことができると考えるからです。難病は希少だからと特別視されることなく、難病の就労支援を受け入れてもらうためには、視点を変えることも一つの方法だと考えます。

以上は、まだ井の中の蛙のうちの1匹（私）が考えてるだけのものです。当部会は皆さんのお知恵、そして経験談を必要としています。今後もご理解とご協力のほど、宜しく願ひいたします。お気軽にご参加ください。

全国難病センター研究会 就労部会 活動報告（3－2023．1）

～部会開催で得られた成果のまとめ2～

就労部会世話人（群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター） 川尻 洋美

【概要】

就労部会は、全国難病センター研究会 第35回研究大会で承認を得て2022年1月より今後の活動の参考にするために部会（ZOOM）を開催し、情報・課題共有を行っている。現在、登録部会員は12名。部会はこれまでに5回開催した。部会員は随時募集中。部会への参加自由。

【部会活動報告】

第5回部会 令和4年11月20日（日）19時～20時45分。参加者16名。

テーマ：「当事者による就労支援の実際と課題～明日の会の就労ピアサポート～」

話題提供者 桃井里美氏（強皮症患者会「明日の会」世話人）

内容のまとめ

1. ピアサポートによる就労支援の特性

- ・ ピアサポーターは、治療と仕事の両立に大変さを経験し、失敗から学んでいる。
- ・ ピアサポーターは「想い」を大切に、建前より本音を優先する。
- ・ ピアサポーターが就労の悩みに共感し、辛さを共有することで相談者は「自分だけではない」と感じ、困難に立ち向かう勇気をもつことができる。

2. ピアサポートによる治療と仕事の両立支援の実際

- ・ 相談者が語る（メールを書く）ことで、相談者が自分と向き合う機会を作る。
- ・ 職場へ配慮して欲しいことを伝えるための文書作成や言い方を患者目線で一緒に考える。
- ・ 病気、症状、治療の概要、悪化要因、配慮してほしいこと、定期受診、緊急時の対応。
- ・ 治療と仕事を両立するために心得ておきたいことを一緒に考える。
- ・

3. 治療と仕事の両立のための心得

- 1) 就労上、配慮して欲しいことを、その理由も含め、より詳細に文書にまとめる。
- 2) 「当たり前のことを無理しないとできない」と伝え、「無理はしないけれど、努力はします」と伝える。
- 3) 職場復帰当初は、仕事による負担を6割程度に抑えることを心がける。
- 4) 自己管理の徹底と悪化要因を避けることが大切。
- 5) 体調に合わせてこまめに休憩をとる。
- 6) 受診は余裕をもって一日休暇を取る。
- 7) 自分の味方になってもらう、分かってくれる方に話をする。
- 8) 孤軍奮闘せず、頼れる人や場所は最大限に活用して応援してもらう。
- 9) もやもやしたことは早期に解消する（一人で抱え込まず誰かに話す）。

4. 部会員の気づき

- ・ ピアサポーターは「頼れる経験者」。「上司に話しにくい」「職場は迷惑に思っているようだ」と不安やストレスを抱えている時に、ピアサポーターには気軽に不安や悩みを話すことができるから気持ちが楽になるのではないかと。
- ・ 支援者とピアサポーターとの連携が課題。

【今後の部会活動】

1. これまでの部会で学んだこと

当事者

- ・ 自分の病気・治療の理解と自己管理が大切。身体のサインをきちんと聞いて、限界の手前で立ち止まる。
- ・ 能力・専門スキルは、あればあるだけ良い。
- ・ 自分の病気により配慮してほしいことを伝えることができる力をつける。
- ・ 職場内、職場外で自分の味方を見つけて、一人で抱え込まずに相談する。

支援者

- ・ 相談者の人生（物語）を聞き、気持ちにより添って支援する伴走者となる。
- ・ 個別の支援会議を必ず開催し、本人の思いを聞き、病気や治療、自己管理、配慮してほしいことなどに関する情報共有、支援方針の検討を行う。支援チームを作る。
- ・ 職場と主治医、産業医と主治医との連携が治療と仕事の両立支援の要である。

社会

- ・ 難病になっても配慮を受けて就労を継続することが当たり前である社会を目指す。
- ・ 難病を隠さずに就職できることが当たり前である社会を目指す。
- ・ 難病は特別な存在ではなく、出産や育児、親の介護、様々な病気の場合と同様に、「おたがいさま」の気持ちで助け合う。
- ・ 行政、企業、地域の支援者が難病への理解を深め、難病患者の就労のために同じ目標を掲げ、共に活動を行う。

2. 今後の就労部会の活動

- ・ 当事者（難病患者、支援者）の話を聴く。
- ・ 研修の機会を設ける。
- ・ 情報を整理する。
- ・ 当事者目線だからこそできることに取り組む。
- ・ 課題を明確にする方法（アンケート、インタビューなど）を検討する。
- ・ 課題を解決する方法を検討する。

3. 就労部会の課題など

当事者、研究者の参加・協力、予算（部会での発表者への謝金、ツール開発費など）があれば（夢）。

今後も、成長し続ける部会、気軽に参加できる部会、言いたいことが言える部会を目指して活動をしていきますので、皆様のご理解をご協力のほど、よろしくお願いいたします！

次回開催地挨拶

沖縄難病相談支援センター
認定 NPO 法人アンビシャス

照喜名 通



今年の第 39 回難病センター研究会が 3 年越しに沖縄で開催されることになりました。画面の後ろで映っていると思いますがリアル・ハイブリッド形式で行いますので、次年度になりますから予算、日程も組んでもらってぜひ沖縄へ。沖縄の機運を高める目的もありますし、皆さんにもいろいろと学べる機会が増えると思いますので、ぜひ沖縄でお会いしましょう。お待ちしております。ありがとうございます。

伊藤 照喜名さんよろしくお願ひします。なお沖縄開催は 2023 年 12 月 7 日(木)8 日(金)で開催予定です。皆さんもホテル等のご手配をお願ひいたします。交通費などもかかることから、来年度はこの沖縄開催一回だけの研究大会にしたいと思ひます。相談支援センターの予算確保にぜひ盛り込んでご用意をお願ひします。

閉会挨拶

全国難病センター研究会副会長
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 春名由一郎
職業総合センター



副会長春名です。2日間に渡りまして、多くの貴重な発表とか座長いただいた皆様、参加いただいて研究会を盛り上げてくださった皆様、また事務局とファイザー製薬、大塚製薬の皆様、今回もスムーズにウェブでの大会を支えていただきましてありがとうございました。

今朝、藤井先生の講演で、新しい風景が見えてきたとおっしゃっていましたが、我が国でも法制度上はいろいろ進歩があります。障害者だとか難病だからといって「いろんなことができない、仕事ができない」と決めつけるのは差別であって、一般の人と同じ生活できるようにするのが当たり前で、そのための支援をしましょう、とは皆さん言っている。ところが、今回のご発表をお聞きすると、実際は、地域の現場になると古い考えから抜け出せなくて、障害者とか難病患者は一般社会とは別の保護の対象みたいなことがあったり、治療も進んで支援機器などもいろいろ進んでいるのに、薬の飲み方が患者さんに伝わってないとか支援機器、経済的な支援、生活の支援、就労支援などが必要なのに、担当が縦割りで、本人が一つ一つ申請しないと使えないとか、いろんなご報告もいただきました。こういうことは地域の支援担当者や行政が、難病や障害のある人が普通に生活できるように支援をすることが重要なんだということがみんなの共通認識になっていけば、ありえないことでしょう。藤井先生のご講演のように、障害者権利委員会の方でも改めて障害者の人権を重視するということが明確にされていますので、日本がガラパゴスにならないように、まさに世界が新しい風景の段階になっていることを学んでいくことで、本当に力づけられるものだと思いますので、勉強していければと思います。

この難病センター研究会は本当に患者さんと支援者だとか行政なんかと一緒に考えていくことができるという場であることが非常に重要です。難病患者さんが普通の生活だとか、社会参加を求めている同じ人間だということをちゃんと理解して、どういう支援を必要としているのかを理解して、情報発信、情報交換あとは国とか各地域へ発信していくことが重要でしょう。あと最重度の難病の方でも社会参加の可能性がどんどん広がっているなということが、今回の発表でもよく分かりまして、そういう成功例の共有だとか、患者さんと支援者の間でのいろんな課題や問題意識を共有していくことも、今回もかなりできたんじゃないかなと思います。後はもっともっと最重度の難病の方の社会参加に向けたいろんな必要な支援だとか制度サービスのおかしいところなんかはどんどん発信してもらって、あと海外でもいい取り組みもありますので、相乗作用で必要な支援のあり方なんか考えていければいいなと思います。

障害者手帳のない難病患者さんの就労支援の課題なんかも、実は、健康状態が少し問題があるとか、普段は働けていても体調が崩れやすい、というようなあまりこれまで福祉制度の対象となっていなかったような健康状態の課題というのが、実は年収でいえばもう数100万円低くなってしまうというような、実は社会参加のための大きな支障だということがはっきりしてきております。ですから、そういった軽度の慢性疾患だとか、難病患者さんだとか、若者なんかが必要としている支援というのは、今までの福祉支援とは違いますが、アメリカだとかドイツ、イギリスなんかでもこれが国民経済へ非常に大きな影響があるということを認識して、治療と仕事の両立ができるような職場でもっと自分のことをオープンにしてみんなが支え合うような職場づくりだとか、地域の支援制度とかサービスなども各人の支援ニーズに合ったものなるようにしていきたくております。

沖縄では次回久しぶりに対面の大会となるということで、私共も現在難病患者さんの就労に関する全国調査をやっていますので、その報告もできればいいと思いますし、いろんな楽しい企画もあると思いますので、ぜひ積極的にご参加いただければと思います。

それでは、第38回研究大会これにて閉会といたします。また、沖縄でお会いできますことを楽しみにしております。ありがとうございます。

参 考 資 料

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会
これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第37回研究大会)

全国難病センター研究会第38回研究大会（WEB） 参加団体一覧（順不同）

	所 属
1	社会福祉法人きょうされん
2	とちぎ難病相談支援センター
3	茨城県難病相談支援センター
4	沖縄県難病相談支援センター / 認定 NPO 法人アンビシャス
5	岩手県難病相談支援センター
6	宮崎県難病相談・支援センター
7	宮城県難病相談支援センター
8	福島県難病相談支援センター
9	群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター
10	三重県難病相談支援センター
11	山形県難病相談支援センター
12	新潟県・新潟市難病相談支援センター
13	神戸市難病相談支援センター
14	千葉県総合難病相談支援センター
15	長崎県難病相談・支援センター
16	鹿児島県難病相談・支援センター
17	鳥取県難病医療連絡協議会 / 鳥取県難病相談・支援センター
18	難病対策センターひろしま
19	北九州市難病相談支援センター
20	公益社団法人愛知県医師会 医療安全・難病相談室
21	岩手県難病・疾病団体連絡協議会
22	福島県難病団体連絡協議会
23	高知県難病連
24	山梨難病連
25	東京難病団体連絡協議会
26	栃木県難病団体連絡協議会
27	鳥取県難病医療連絡協議会
28	全国パーキンソン病友の会
29	日本てんかん協会岩手県支部
30	一般社団法人全国膠原病友の会
31	一般社団法人日本 ALS 協会
32	公益社団法人日本リウマチ友の会鹿児島支部

	所 属
33	ギラン・バレー症候群 患者の会
34	NPO 法人 JPPaC
35	血管腫・血管奇形の患者会
36	愛媛大学医学部附属病院
37	愛媛大学医学部附属病院 / 総合診療サポートセンター
38	国立病院機構 北海道医療センター
39	札幌市立大学看護学部
40	鹿児島市保健部保健支援課
41	村上地域振興局健康福祉部
42	株) オフィスG / デイサービス地球の子
43	群馬パース大学 医療技術学部 / 教養部
44	産業医科大学 産業保健学部
45	梅花女子大学
46	立教大学大学院
47	中部学院大学
48	草野社会保険福祉事務所
49	社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ
50	アクセスエール株式会社
51	株式会社テクノスジャパン
52	株式会社村田製作所
53	有限会社オフィス結アジア
54	シミックホールディングス株式会社
55	株式会社 QLife
56	患者個人
57	ファイザー株式会社
58	大塚製薬株式会社
59	東北大学
60	新潟総合学園新潟医療福祉大学
61	独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 職業総合センター
62	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
63	NPO 法人難病支援ネット・ジャパン

**全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究会～第37回研究会)(所属は当時、敬称略)**

第1回研究会 (札幌)	日程	2003年10月11日、12日	
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール	
	参加者数	164名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
		北海道、札幌市、社団法人北海道医師会	
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格(いたる)(国立療養所西多賀病院院長)		
特別講演I	「自己免疫疾患と難病対策」 中井 秀紀(勤医協札幌病院院長)		
特別講演II	「神経難病にいかに関わりあうか」 糸山 泰人(東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長)		
第2回研究会 (川崎)	日程	2004年3月27日、28日	
	会場	川崎グランドホテル	
	参加者数	134名	
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年」 遠藤 順子(遠藤ボランティア理事)		
第3回研究会 (神戸)	日程	2004年10月23、24日	
	会場	神戸商工会議所会館	
	参加者数	256名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
	特別講演	「病む人に学ぶ」 福永 秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院院長)	
	シンポジウム	シンポジスト	『災害時における難病患者支援』
			座長 室崎 益輝(独立行政法人消防研究所理事、神戸大学名誉教授)
			高重 靖(兵庫県難病連代表幹事)
			大西 一嘉(神戸大学工学部助教授)
林 敬(静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長)			
中野 則子(兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長)			
岡田 勇(神戸市危機管理室主幹)			
コメンテーター	三輪 真知子(滋賀医科大学医学部看護学科助教授)		
第4回研究会 (東京)	日程	2005年3月26日、27日	
	会場	こまばエミナス	
	参加者数	140名	
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「難病患者の就労について」 春名 由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
第5回研究会 (仙台)	日程	2005年10月1、2日	
	会場	宮城県民会館	
	参加者数	143名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
		宮城県	
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代 英太(前衆議院議員)	
	シンポジウム	シンポジスト	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担—難病患者の新たな社会支援の構築を目指して—』
座長 木村 格(いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)			
糸山 泰人(東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究会大会長)			
今井 尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)			
中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)			
青木 正志(東北大学神経内科)			
第6回研究会 (東京)	日程	2006年3月25、26日	
	会場	こまばエミナス	
	参加者人数	98名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題—難病をもつ人々に対する有効性を考える—」 谷口 明広(愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科学科教授)		

第7回研究大会 (静岡)	日程	2006年10月14、15日
	会場	グランシップ
	参加者数	139名
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して―患者会はいま何をすべきか―」 伊藤 雅治 (NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長)	
第8回研究大会 (佐賀)	日程	2007年3月24、25日
	会場	四季彩ホテル千代田館
	参加者数	119名
	後援	佐賀県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
特別講演	「難病のある人の就業支援」 春名 由一郎 (独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)	
第9回研究大会 (富山)	日程	2007年10月27日、28日
	会場	富山県民共生センター 快適ウェルネスホテルとやま自遊館
	参加者数	134名
	後援	富山県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
		特別講演 I
	特別講演 II	「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取組みから～」 倉知 延章 (九州ルーテル学院大学人文学部心理臨床学科)
	パネリスト セッション	「自立と共生からケアを考える」
		座長
コーディネーター		椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
パネリスト		惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表) 山崎 京子 (能代山本訪問介護ステーション) 林 幸子 (特定非営利活動法人あけび)
第10回研究大会 (愛知)	日程	2008年3月15日、16日
	会場	愛知県医師会館
	参加者数	208名
	後援	愛知県、名古屋市 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
特別講演	「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」 祖父江 逸郎 (名古屋大学、愛知医科大学名誉教授)	
第11回研究大会 (沖縄)	日程	2009年3月20、21日
	会場	沖縄県男女共同参画センターていりる
	参加者数	155名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
後援	沖縄県、那覇市	
特別講演 I	「両下肢義肢で社会復帰したバジャー病落語家の実践について」 春風亭 柳桜 (落語家)	
特別講演 II	沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み 神里 尚美 (沖縄県立南部医療センター・こども医療センター)	

第12回研究大会 (盛岡)	日程	2009年10月17、18日
	会場	ふれあいランド岩手ふれあいホール
	参加者数	114名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	岩手県、盛岡市
特別報告	「今後の難病対策について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
研究会報告	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 今井 尚志 (国立病院機構宮城病院)	
第13回研究大会 (新潟)	日程	2010年3月13、14日
	会場	新潟市万代市民会館
	参加者数	171名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
後援	新潟県、新潟市	
特別講演 I	「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」 堀川 楊 (堀川内科・神経内科医院)	
特別講演 II	「全国難病センター研究会の7年を振り返って」 木村 格 (いたる)(全国難病センター研究会前会長)	
	「これからの難病対策と研究会の今後の課題」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会新会長 国立精神・神経医療研究センター病院)	
	「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第14回研究大会 (東京)	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田 智恵海 (佛教大学社会福祉学部)	
特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田 勝己 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第15回研究大会 (岐阜)	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ (岐阜市文化産業交流センター)
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した(12日のみ)。		
第16回研究大会 (東京)	日程	2011年11月13日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	126名
	主催	全国難病センター研究会
日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)		
特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷 直樹 (患者の権利オンブズマン東京幹事長)	

第17回研究大会 (徳島)	日程	2012年3月10日、11日
	会場	とくぎんトモニプラザ
	参加者数	115名
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)
	後援・助成	徳島県、徳島市 徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)
	特別講演	「四国巡礼と病気」 真鍋 俊照(四国大学文学部)
第18回研究大会 (群馬)	日程	2012年9月22日、23日
	会場	アニバーサリーコートラシーネ
	参加者数	110名
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)
	後援	群馬県、前橋市
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)
	特別講演	「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤 正豊(新潟大学脳研究所)
第19回研究大会 (鹿児島)	日程	2013年3月2日、3日
	会場	かごしま県民交流センター
	参加者数	203名
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)
	後援	鹿児島県、鹿児島市
	特別報告	「新たな難病対策の構築に向けて」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長) 「難病患者に対する就労支援について」 金田 弘幸(厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長) 「難病患者の就労支援(福祉関係)について」 関口 彰(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐) 「障害者総合支援法と難病について」 田中 剛(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課課長補佐)
	特別講演	「難病と40年～患者さんにまなぶ～」(40年を40分の紙芝居で) 福永 秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)
第20回研究大会 (東京)	日程	2013年11月10日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	108名
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	第20回記念シンポジウム	新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって
	特別講演	「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」 西嶋 康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐) 西嶋 康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
	全体討議(登壇者)	糸山 泰人(全国難病センター研究会会長/独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長) 西澤 正豊(全国難病センター研究会副会長/新潟大学 脳研究所) 春名 由一郎(全国難病センター研究会副会長/独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)
特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」	
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日
	会場	ホテルルビノ京都堀川
	参加者数	188名
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	京都府、京都市
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)
	特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学 iPS細胞研究所)
研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良株式会社 代表取締役)	

第22回研究大会 (東京)	日程	2014年11月9日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	89名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	「新しい難病対策（難病法）における難病相談支援センターのあり方について」 前田 彰久 厚生労働省健康局疾病対策課長補佐
研修講演	「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」 小倉 朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所	
第23回研究大会 (高知)	日程	2015年2月21日、22日
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール
	参加者数	104名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「新たな難病対策について」 小澤 幸生 厚生労働省健康局疾病対策課
特別講演	「ハワイに高知城をたてた男―奥村多喜衛―」 中川 芙佐 奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師	
第24回研究大会 (東京)	日程	2015年11月8日、9日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	74名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「難病相談支援センターの今後の方向性」 山田 浩之（厚生労働省健康局難病対策課）
全体討論	「難病法の中での難病相談支援センターの役割」 司会：伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）	
第25回研究大会 (栃木)	日程	2016年2月20日、21日
	会場	栃木県総合文化センター
	参加者数	161名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	記念講演	「栃木県の神経難病の現状について」 加藤 弘之（国際医療福祉大学病院神経内科教授・神経難病センター）
特別講演	「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」 西澤 正豊（新潟大学脳研究所）	
講演	「難病対策が法律になった！」患者会としてこの難病対策をどのように見ているか 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）	
第26回研究大会 (東京)	日程	2016年11月5日、6日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	90名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	1) 「難病の新しい医療提供体制について」 遠藤 明史（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐） 2) 「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 日野原 有佳子（厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐）
シンポジウム	「治療と就労の両立支援を考える」 須田 美貴（労働相談須田事務所所長） 中原 さとみ（桜ヶ丘記念病院） 春名 由一郎（（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）障害者職業総合センター）	

第27回研究大会 (三重)	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ 4階アストホール
	参加者数	193名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」 葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
特別講演	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」 山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック 院長 みえ als の会 事務局長）	
教育講演	「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について ～料理教室から学ぶこと～」 中東 真紀（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部栄養学科准教授／みえ IBD 事務局）	
第28回研究大会 (東京)	日程	2017年11月4日、5日
	会場	新宿文化クイントビル オーバルホール
	参加者数	96名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会		
特別講演	「新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの10年」 西澤 正豊（新潟大学名誉教授・脳研究所フェロー /NPO 新潟難病支援ネットワーク理事長 / 全国難病センター研究会副会長）	
厚生労働省報告	「難病対策の現状と課題」 片倉 響子（厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐） 「難病の福祉サービスの現状と課題」 小坂橋 始（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課 統計調査人材養成障害認定係主査）	
第29回研究大会 (熊本)	日程	2018年2月10日～11日
	会場	くまもと県民交流会パレア 10階 パレアホール
	参加者数	179名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	熊本県、熊本市
	記念講演	「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」 原山 優子（総合科学技術・イノベーション会議常勤議員）
特別講演	「治す神経難病の実践—神経難病の克服に向けて」 安東由喜雄（熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野）	
第30回研究大会 (札幌)	日程	2018年11月3日（土・祝日）～4日（日）
	会場	札幌第一ホテル本館（研究大会・機器展示） 北海道難病センター（見学会・意見交換会）
	参加者数	128名
	主催	厚生労働省難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	共催	一般財団法人 北海道難病連
	協賛	北海道 150年事業「北海道みらい事業」登録事業
	記念講演	「現場から生まれる患者目線の災害対策—東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援から—」 笠井 健（北良株式会社代表取締役社長）
第31回研究大会 (東京)	日程	2019年2月8日（金）～9日（土）
	会場	アポロラーニングセンター
	参加者数	88名
	主催	厚生労働省難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別講演	「当事者研究について」 熊谷 晋一郎（東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野准教授）	

第32回研究大会 (北九州)	日程	2019年10月18日、19日
	会場	北九州芸術劇場 中ホール
	参加者数	105名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	共催	北九州市
講演 1	「難病対策地域協議会の役割」 足立弘明 (産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 / 北九州市難病対策地域協議会 座長)	
講演 2	「膠原病ってどんな病気? ~膠原病に属する病気の治療が大きく進歩してきました! ~」 田中良哉 (産業医科大学医学部第一内科学講座 教授 / 産業医科大学大学院医学研究科長)	
第33回研究大会 (東京)	日程	2020年2月1日、2日
	会場	新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
	参加者数	77名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別講演	「〈今-ここ〉に注ぐ輝き臨床美術」 北澤 晃 (富山福祉短期大学教授 / 日本臨床美術協会常任理事)	
特別報告	「難病法等の施行5年後見直しに関する検討状況について ~地域共生社会に向けた議論を中心に~」 竹林経治 (厚生労働省健康局難病対策課)	
第34回研究大会 (WEB)	日程	2020年12月19日
	会場	WEB (ZOOM) 開催 配信会場 新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
	参加者数	101名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別講演	「これからの難病相談に求められること」 山口 育子 (認定NPO法人ささえあい医療人権センター COML 理事長)	
第35回研究大会 (WEB)	日程	2021年10月16日、17日
	会場	WEB (ZOOM) 開催 配信会場 新宿文化クイントビル 21階会議室
	参加者数	109名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別講演	「全国難病センターネットワークの現状と課題」 北村 聖 (難病情報センター運営委員 / 地域医療振興協会シニアアドバイザー)	
第36回研究大会 (WEB)	日程	2022年2月5日(土)、6日(日)
	会場	Web (Zoom) 新宿文化クイントビル 18階会議室 / 難病支援ネット・ジャパン
	参加者数	104名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別報告	「難病法等の見直し等について」 神田 純 課長補佐 (厚生労働省健康局難病対策課)	
第37回研究大会 (WEB)	日程	2022年10月1日(土)、2日(日)
	会場	Web (Zoom) 新宿文化クイントビル 18階会議室
	参加者数	103名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別講演	難病の過去・現在・未来 宮坂 信之 (難病医学研究財団理事 / 難病情報センター運営委員長 / 東京医科歯科大学名誉教授)	

厚生労働省令和4年度難病患者サポート事業補助金

全国難病センター研究会 第38回研究大会（Web）記録集

発行 **全国難病センター研究会**

（事務局） **特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン**

（難病支援ネット北海道 改称）

〒064-0927 札幌市中央区南27条西8丁目1-28

TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935

WEB <https://www.n-centerken.com/>

E-MAIL: contact@n-centerken.com

郵便振替口座 02730-7-47845 「全国難病センター研究会」

発行日 2023年2月28日

この記録集は2023年1月28日29日にWebで開催された
第38回研究大会のものです。所属は当時のものです。